



PED-3900
Vår 2013

Et barn med autismspekterforstyrrelse sin skolehverdag

En case-studie

Av

Roald Andreas Øien
Institutt for lærerutdanning og pedagogikk

Forord

Mastergraden i pedagogikk har vært en unik mulighet til å gå dypere inn på et pedagogisk felt som for meg er svært interessant, og forhåpentligvis er den og dens tema med på å skape en relevant arbeidsplass for meg i fremtiden.

Arbeidet med denne oppgaven har jeg opplevd både medgang og motgang. Jeg anser meg som styrket både faglig og som menneske etter å ha med denne oppgaven. Uten den velviljen som fagleder ved skolen og foreldrene jeg har intervjuet har vist, hadde det ikke vært mulig for meg å skrive denne oppgaven. Alle har tatt godt i mot meg, og ikke lagt skjul på detaljer som kunne vært viktig for oppgaven. Jeg skulle dog i større grad ønske at øvrig pedagogisk personale ved skolen ville sagt seg villige til å bli intervjuet, men da de ansatte ikke ville delta reiste det seg en hel del nye spørsmål som jeg vil komme tilbake til i løpet av oppgaven.

Jeg vil til slutt takke min veileder Jens Ivar Nergård for god oppfølging og gode innspill underveis i oppgaven. Han har også gitt meg et spark bak når det har vært behov, og det har vært uvurderlig i forhold til ferdigstilling av oppgaven. Selve mastergraden vil være avsluttet på et år istedenfor to, fordi det ville vært vanskelig å ta seg fri fra arbeid enda et år for å skrive oppgaven, og jeg har et sterkt ønske om å bruke utdanningen min til noe relevant.

Sammendrag

Tittel: Et barn med autismespekterforstyrrelse sin skolehverdag.

En case studie.

Bakgrunn og problemstilling: På hvilke måter kan en diagnose innenfor ASF påvirke et barns skolehverdag? Hva slags tiltak har skolen for å for å håndtere de vansker som foreligger for barnet? Eventuelle tiltak fra skolens side for å styrke skoletilbudet for denne eleven?

Jeg er velsignet med en datter som har diagnosen barneautisme, og dermed plassert innenfor begrepet autismespekterforstyrrelse. Jeg har igjennom de siste syv år møtt mange mennesker på bakgrunn av min datters diagnose, og da både foreldre til barn med AFS, mennesker i yrker som arbeider direkte med barn med AFS (PPT, Barnehabilitering, støttepedagoger, spesialpedagoger og ansatte i både barnehage og skole). Da min egen datter begynte å nå skolealder og det ble satt i gang planlegging og tiltak for å gjøre overgangen fra barnehage til skole gjorde jeg meg opp mange tanker rundt det å være barn med ASF i skolesystemet og hvordan skolehverdagen er for et barn innenfor dette spekteret. Som barn med ASF har man et stigma det er vanskelig å komme bort fra i sitt møte med andre elever, foreldre og mennesker en møter i sin hverdag som skoleelev. Av egen erfaring har jeg i møtet med andre foreldre til andre elever, men også ansatte i skolesystemet og organisasjoner som PPT og barnehabilitering en oppfatning om at stigmatisering på bakgrunn av kjente og populære symptomer og kjennetegn av enkeltindivider med autismespekterforstyrrelser forekommer. Dette har igjen fått meg til å undres over i hvilken grad stigma hemmer individet og dets muligheter til personlig utvikling i skolehverdagen, og i hvilken grad en kan komme med påstanden om at mer kompetanse er avgjørende for å minimere vansker og utfordringer?

Igjennom det å være far til et barn med en slik diagnose etablerer en sin egen måte å kjempe sitt barns sak på, og gjerne da ved å prøve å fremme individets styrker

og muligheter til omgivelsene fremfor dets funksjonshemninger og hindringer. Ethvert barn har krav på både likeverdig og tilpasset opplæring, men det må foreligge særskilte forhold for at retten skal være til spesialundervisning skal være tilstede. Samtidig er det ofte foreldre som må være talerøret til denne gruppen elever, da det ofte hersker store vansker med å utrykke seg selv verbalt og ikke verbalt om sine egne følelser og opplevelser av hverdagen. Med bakgrunn i dette har jeg formulert følgende problemstilling:

På hvilke måter kan en diagnose innenfor ASF påvirke et barns skolehverdag? Og hva slags tiltak har skolen for å for å håndtere de vansker som foreligger for barnet? Hvilke tiltak fra skolens og det øvrige støtteapparatets side er tilstedeværende for å styrke skoletilbudet for denne eleven?

Aspect

Title: A child with autism spectrum disorders school day. A case study.

Background and research question(s): In what ways could an autism spectrum diagnosis affect everyday schoollife? Which measures does the school have to ease the child's difficulties?

I am blessed with a daughter that is diagnosed with infant autism, and thereby inside the term autism spectrum disorder. The last seven years of my life has been spent meeting professionals working with children that has an ASD diagnosis. But I have also met parents of other children with ASD, and when my own daughter was about to start in the first grade at school my thoughts started spinning. As a child with ASD you are inhabited by a stigma, and it is hard to get away from that stigma when you meet other children in everyday school life, but also from other parents, school officials etc. My own experience has told me that people often have a pre-knowledge of autism spectrum disorders, and often very inaccurate for most of the individuals. However, autism spectrum disorders are rarely presenting themselves in individuals as in movies and television series. How could this stigma decrease the possibility of personal development? And which difficulties do the diagnosis itself creates for the individual in a school day?

Through being the father to a girl with this kind of diagnosis, you learn to establish a way to fight for your child's case, and often by promoting the child's strengths, not its difficulties. Every child in the Norwegian school system has the right to both adapted and equal schooling. As a parent you often have to be the voice of your child, since missing communication skills are often present among children with ASD. This master grade thesis is a presentation of Kristine's parent's feelings about having a daughter with ASD in a Norwegian school, and how the diagnosis affects her everyday life.

FORORD	2
SAMMENDRAG	3
ASPECT	5
1 INNLEDNING	8
1.1 Problemstilling	9
1.2 Tema og aktualitet	10
1.3 Oppbygning av oppgaven	10
2 TEORI	12
2.1 Autismespekterforstyrrelser (ASF)	12
2.1.2 Diagnosekriter og kjennetegn	13
2.1.3 Kommunikasjon	15
2.1.4 Sosiale relasjoner og samspill	16
2.1.5 Atferd og spesielle interesser	17
2.1.6 Oppsummering	19
2.2 Stigmatisering	19
2.3 Opplæringsloven – Plikter og rettigheter	22
2.3.1 Inkluderende skole	22
2.3.2 Likeverdig opplæring	23
2.3.3 Tilpasset opplæring og rett til tilpasset opplæring	23
2.3.4 Spesialundervisning og rett til spesialundervisning	25
2.4 Kunnskapsløftet	27
2.5 Tilrettelegging i skolen	28
2.5.1 Hjem – skole samarbeid	30
3 METODE	32
3.1 Metodevalg	32
3.2 Kvalitativt tilnærmet forskning	33
3.2.1 Case-studie	34
3.3 Valg av case og informanter	35
3.4 Intervju og gjennomføring	35
3.5 Validitet, reliabilitet og generalisering av informasjon	37
3.7 Etisk refleksjon	39

3.8 Konfidensialitet	40
4 PRESENTASJON AV CASE OG FORSKNINGSDATA	42
4.1 Case - "Kristine"	42
4.1.1 Forløp, utredning og diagnose	43
4.1.2 Kommunikasjon	45
4.1.3 Sosiale relasjoner og samspill	48
4.1.4 Interesser og avvikende atferd	50
4.1.5 Styrker og svakheter	53
4.2 Skolen og skolehverdag	54
4.2.1 Ressurser, kompetanse og tilbud	56
4.2.2 Stigmatisering av Kristine	57
4.3 Tilrettelegging av opplæringstilbud	58
4.4 Hjem og skole samarbeid	61
5 DRØFTING AV CASE	63
5.1 ASF og diagnose	63
5.2 Stigmatisering	65
5.3 Opplæringstilbud	68
5.4 Tiltak i skolehverdagen	71
5.5 Sorg og reaksjoner	73
5.6 Oppsummering og forslag	77
6 AVSLUTNING	79
LITTERATURLISTE	82

1 Innledning

For snart syv år siden fikk jeg en datter som senere skulle vise seg å bli diagnostisert med diagnosen barneautisme, noe som var et hardt slag for både mennesket og pappaen jeg er. Det er uten tvil grunnen til at valget av tema i masteroppgaven er tett knyttet opp til de erfaringer jeg selv har gjort meg, men også de jeg har fått lære om fra andre. Jeg har de siste fire årene hatt ustrakt kontakt med mennesker som jobber med denne gruppen barn, og foreldre til andre barn med autismspekterforstyrrelser (ASF). Jeg har møtt leger, psykologer, spesialpedagoger, lærere, assistenter, barnehagepersonale, ansatte i PPT og listen kunne nok inkludert et par andre yrkesgrupper før jeg var ferdig. Da min datter gikk siste året i barnehagen dukket det opp noen spørsmål som senere har blitt til en del av denne masteroppgaven. Hvordan håndterer skolen det å få en elev med ASF, og i hvilken grad klarer de å se mennesket bak diagnosen? På hvilke måter skal de dyrke min datters sterke sider? Kan de noe om autisme? Dette var alle spørsmål som var essensielle, og det var få man kunne få gode svar fra. Løsningen ble autismedforeningen, der man møter andre foreldre med barn som befinner seg innenfor dette store og vidstrakte diagnosespekteret. Opplevelsene er forskjellige med skolesystemet og autismspekterforstyrrelser blant foreldrene, noen hadde positive opplevelser mens andre hadde negative. Heldigvis var skolen min datter skulle begynne på en skole som mange regnet som flinke med denne gruppen barn. Da jeg deltok på første foreldremøte før skolestart følte jeg det var viktig å være åpen om diagnosen til min datter, og prøvde forklare de andre foreldrene om hennes utfordringer og hennes styrker da det var veldig mange som hadde en forforståelse for hva ASF var, en veldig generalisert en vel og merke. Dette og opplevelsene jeg og min samboer har hatt igjennom denne overgangen fra barnehage til skole, og det å være skoleelev med spesielle behov og foreldre til en skoleelev med spesielle behov fikk meg til å ville skrive og gjøre undersøkelse innenfor temaet skole og barn med autismspekterforstyrrelser. Hvilke rettigheter man har er også et tema som er viktig å belyse. Formålet med denne mastergradsoppgaven er å tilegne ny innsikt, og være med på å skape ny kunnskap om temaet jeg har valgt, men samtidig belyse skolens utfordringer i

henhold til opplæringsloven for denne gruppen barn, og hvilket hjelpeapparat som er tilstede.

1.1 Problemstilling

I denne mastergradsoppgaven har jeg til hensikt å belyse og gjenfortelle et foreldrepar's opplevelser ved å ha et barn med ASF i skolen, og hvordan de opplevde overgangen fra barnehage til skole, og hva de føler er de største utfordringene som foreligger for at barnet skal oppleve en positiv skolehverdag med personlig utvikling som hovedmål. Jeg vil se på hvordan barnets evner og forutsetninger er med på å definere opplæringstilbudet, men også på hvordan måte skolen tilrettelegger skolehverdagen, og evner å minimere konsekvensene av stigmatiseringen et barn med ASF vil oppleve. Det vil være nærliggende å drøfte mulige tiltak skolen i samarbeid med øvrige instanser og foreldrene kan iverksette for å skape en enda mer positiv skolehverdag.

En gjennomgang av hvilke lover og rettigheter som foreligger er også naturlig å forklare i så måte. Jeg vil også gå nærmere inn på de reksjoner foreldre har i for- og etterkant av at ens barn får en diagnose innenfor ASF.

Problemstillingen blir derfor som følger: På hvilke måter kan en ASF-diagnose påvirke et barns skolehverdag? Hva slags tiltak har skolen for å for å håndtere de vansker som foreligger for barnet?

Det reiser seg en hel del andre spørsmål i tilknytning til problemstillingen: Hvilke rettigheter har barnet? Hvilke plikter har skolen? Opplever foreldrene at skolen prøver se barnets styrker og ikke kun diagnosen? Føler foreldrene at forarbeidet til skolestart var godt nok til å sikre et godt opplæringstilbud for barnet? Å utføre en slik undersøkelse ved kun en skole gir oss ikke svar som vi med sikkerhet kan generalisere ovenfor alle andre skoler, men skolen er en kommunal institusjon som skal følge gjeldende regler og plikter ovenfor sine elever. Vi kan derimot få en god pekepinn på det arbeidet denne skolen utfører og

de utfordringer de møter. Samtidig er det gjennom de intervjuer som er gjort ikke nødvendigvis sikkert at informantene ville avgitt samme svar om fire måneder som de gjorde da intervjuet fant sted.

1.2 Tema og aktualitet

Autismespekterforstyrrelser er i dagens samfunn og spesielt i skolen et stadig mer aktuelt tema. Mye av dette har bakgrunn i det at selve begrepet stadig utvikler seg og blir større, og dermed også stadig flere som får en diagnose innenfor dette vidstrakte begrepet. De siste årene er det Asperger Syndrom som har vært veldig satt fokus på. Denne oppgaven handler samtidig om rettigheter barn med spesielle behov har i skolen, og hvilke plikter skolen har til å ivareta barn med spesielle behov. Dette er et stadig mer aktuelt tema da dette er noe som staten, utdanningsdepartementet, og kommuner kontinuerlig arbeider med å forbedre. Det vil alltid være forskjellige oppfatninger blant foreldre i hvilken grad skolen klarer å følge opp de rettigheter barn har i henhold til opplæringsloven, men samtidig er det nok mange som deler de samme erfaringene og for de tror jeg temaet vil være veldig aktuelt.

Oppgaven min vil også omhandle foreldrenes opplevelse av samarbeid mellom skole og foreldre, og dette er også et tema som er forankret i opplæringsloven.

1.3 Oppbygning av oppgaven

Oppgaven min består av seks kapitler, med underkapitler som har ulike emner. Kapittel en omhandler bakgrunnen for valg av emne på mastergradsoppgaven, problemstillingen og en begrunnelse for hvorfor jeg falt ned på denne, aktualiteten på temaet og hvordan oppgaven er bygd opp.

Kapitel to omhandler teori, og kun dette. I dette kapitlet kommer jeg inn på begreper som er omtalt i opplæringsloven og i Kunnskapsløftet, herunder tilpasset opplæring, inkludering, likeverdig opplæring og spesialundervisning. Jeg kommer også videre inn på hva autismespekterforstyrrelser er, og en del forskning og

begreper rundt temaet. Til slutt i dette kapitlet vil jeg ta for meg og avklare begrepene generalisering og stigmatisering (Goffman).

Kapittel tre omhandler metode, herunder hva kvalitativ undersøkelse innbefatter og hva et case studie er. Videre går jeg igjennom forskningsetikk, informasjonsbehandling, utarbeidelse og gjennomføring av intervju., tolkning, analyse, og konfidensialitet, validitet/relabilitet gjennomgås også.

I kapittel fire av oppgaven vil jeg gå nærmere inn på caset, da i form av beskrivelse av barnets styrker og utfordringer i skolen og livet generelt, basert på intervju med foreldrene. Og videre ta for meg hvordan foreldrene har opplevd overgangen fra barnehage til skole, og hvordan skolen etter dette har håndtert det å ha en elev med autismespekterforstyrrelse. Til slutt i dette kapitlet vil jeg gå nærmere inn på intervjuet med skolen og hvordan de planlegger og gjennomfører det å ha en elev med ASF og hvilke tiltak de har for å minimere vansker og fremme læring for barnet.

Kapittel fem av oppgaven er en drøfting der jeg drøfter sentral temaer i problemstillingen opp mot mine funn.

Kapittel seks er en avslutning der jeg kommer med mine refleksjoner rundt oppgaven og tanker om veien videre for barn med ASF og meg selv innenfor dette temaet.

2 Teori

I dette kapitlet vil jeg ta for meg hva autismespekterforstyrrelser (ASF) er, og hvordan de manifesterer seg hos individer i skolehverdagen og livet generelt. Jeg vil herunder også ta for meg de kriterier og kjennetegn en ofte ser ved dette vidstrakte diagnosespekteret. Deretter vil jeg ta for meg opplæringsloven, da den er høyst relevant for hva skolen plikter seg til og hvilken rettigheter barn med autismespekterforstyrrelser har hva gjelder opplæring. Til sist vil avklare begrepet stigmatisering, og hvilken påvirkning de kan ha på skolehverdagen til barn med ASF. Dette er teori som har vært veldig viktig for meg å ha i bakhånd under intervjuene jeg har gjort senere i oppgaven.

2.1 Autismespekterforstyrrelser (ASF)

Autismespekterforstyrrelser er ofte forkortet til AFS eller ASD (Autisme Spectrum Disorder), jeg har i denne mastergradsoppgaven valgt å forkorte begrepet med den norske varianten AFS. I denne avsnittet vil jeg ta for meg hvilke kriterier som i de fleste tilfeller legges til grunn når en diagnose innenfor autismespekteret skal stilles. Jeg vil også gå nærmere inn på hvordan en slik diagnose kan manifestere seg hos barn med ASF, og hvilke konsekvenser dette har for skolehverdagen og livet for øvrig. Det er samtidig viktig å påpeke at det ikke eksisterer noen dokumentert effekt av medisinsk behandling på diagnoser innafor autismespekteret, selv om det hevdes at enkelte anti epilektikum medisiner kan påvirke atferdsproblemer hos barn med ASF. Om vi ser bort ifra dette er det en gjengs oppfatning av at tidlig intervensjon er essensielt for å kunne tilrettelegge optimalt for opplæring av barn med ASF. Kompetanse om autismespekterforstyrrelser blant lærere, spesialpedagoger og assistenter er en annen ting som fremholdes som viktig, da skolen er en særdeles viktig arena for læring og rehabilitering. (Tellevik et al 2008). Hvorvidt det er riktig å ha et slikt fokus på diagnose og det å stille en diagnose som vi har i dagens samfunn er også noe jeg vil ta for meg senere i oppgaven, og da basert på de kriterier og

kjennetegn man legger til rette for å stille en ASF-diagnose.

2.1.2 Diagnosekriter og kjennetegn

Selve begrepet autismespekterforstyrrelse (ASF) er en samlebetegnelse som brukes på de ulike variantene av autisme. Det finnes store forskjeller på det autistiske spekter, og diagnosene man normalt sett plasserer under betegnelsen ASF er: barneautisme, atypisk autisme, Asperger syndrom, med flere.

Forskjellene mellom disse diagnosene kan være enorme, både hva gjelder funksjonsevner og funksjonsnivå. Samtidig er det viktig å påpeke at personlig egenart kan ha store utslag på hvordan personen fremstår i forhold til andre med samme diagnose.

En autismespekterforstyrrelse er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som kjennetegnes ved at personen har avvik på et eller flere områder innenfor utvikling. Dette kan være avvik på utviklingen innenfor kommunikasjon, sosialt samspill, manglende evne til å ta innover seg andres følelser, meninger og tanker. Andre avvik kan manifestere seg i forhold til interesser og aktiviteter. Ifølge Peeters (2004) kan gjennomgripende utviklingsforstyrrelse hevdes å påvirke alle områder hva gjelder personens utvikling med et livslangt forløp.

For å kunne stille en diagnose innenfor ASF hos en person, foreligger det enkelte kriterier (symptomer) som må være tilstedeværende. Verdens Helseorganisasjon opererer med tre kriterier i sitt ICD-10 (Diagnoseverktøy for sykdommer). De kanskje mest fremtredende innenfor forskning på ASF og kriterier for å oppfylle diagnosen må sies å være Lorna Wing og J. Gould (Wing 1997). De var av den oppfatning i sin forskning at det hersket tre sentrale symptomer som måtte være tilstedeværende for at en ASF-diagnose kunne stilles; Avvik i kommunikasjon, sosialt samspill og evnen til å late som (Jordan & Powell 1995). Dette er de samme kriteriene som WHO bruker i sin ICD-10 (International Classification of Diseases). Andre innenfor fagområdet ASF velger dog å bruke flere kriterier enn dette for å stille en ASD diagnose, blant annet Gilleberg (1995) som opererer med det dobbelte av Wing (1997) og WHO. Samtidig er WHO nå i gang med å

bearbeide ICD-11, som forventes å komme ut i 2015. Det vil være en revidert beskrivelse av hva som definerer de ulike variantene av autismspekterforstyrrelser, og det er lagt vekt på en mer generell vurdering av avvikende utvikling hos individet.

Et avvik i det sosiale samspillet kan manifesteres som et avvik i utviklingen av tilknytning og samspill. For mange med en autismspekterforstyrrelse kan det å delta i og utvikle sosiale relasjoner med jevnaldrende være svært problematisk, og mange søker relasjoner og tilknytning utelukkende til voksenpersoner i sin hverdag. For mange innenfor spekteret viser kommunikasjon seg å være kanskje det største problemområdet. Det kan blant annet vise seg ved et avvik i både impressive og ekspressive språket. Med et avvik i det impressive språket vil det være en svikt i språkforståelsen, og personen vil ha store problemer med å få en mening ut av det som blir sagt. Når vi snakker om det ekspressive språket snakker vi om personens evne til å uttrykke seg språklig, og et avvik vil ofte vil føre til at personens evne til å uttrykke seg ligger langt under generelt evnenivå (Bishop 1995).

Andre fremtredende kjennetegn som viser seg hos personer med autismspekterforstyrrelser er repetitiv og stereotyp atferd og spesielle interesser. Eksempler på dette kan være repetitiv banking på et objekt eller snurring av hjul på en sykkel. Samtidig kan spesielle interesser for fly, biler, tog og lignende forekomme. Det forekommer ofte en manglende evne til å bruke leker og lignende på en funksjonell måte (Peeters 2004, Kaland 2009, WHO ICD-10).

Det er dog viktig å påpeke at enhver person med en slik diagnose er et fullverdig menneske på lik linje med mennesker uten funksjonshemming, med dette menes det at personen også har en personlighet og er ikke kun en diagnose. Det eksisterer ofte mange og store forskjeller mellom personer med ASF-diagnoser, og en person trenger ikke representere alle kriterier for diagnosen. Forskjellene mellom personligheter og kjønn kan være store (Wing 1997). Jordan & Powell (1995) påpeker viktigheten av at man møter de forskjellige personene som nettopp det, forskjellige personer. Og at man ikke ser de for kun diagnosen de lever med. På denne måten kan vi si at de kriterier og kjennetegn som foreligger for autismspekterforstyrrelser kan manifestere seg vidt forskjellig fra person til

person, og hos noen kan enkelte kjennetegn være fraværende. Det er samtidig de klassiske kjennetegnene for ASF som også er den største medvirkende årsak til at mennesker har en forforståelse av hvordan et barn med en autismspekterforstyrrelse er.

2.1.3 Kommunikasjon

Autismspekterforstyrrelser er ofte sett på som en kommunikasjonsforstyrrelse, noe som også kan sies å være riktig. Innenfor autismspekteret er det store forskjeller i hvor store kommunikasjonsvansker barn har. Ofte har barn med barneautisme og atypisk autisme større vansker med det verbale språket enn hva barn med asperger syndrom har. Vi kan derfor si at kommunikasjonsvansker, verbale og ikke verbale, strekker seg fra de som er uten et adekvat verbalt språk, til en manglende forståelse og interesse for hva som kommuniseres (Beany og Kershaw 2008). Noen vil til og med ikke føle et behov for å bruke verken verbal eller ikke verbal kommunikasjon, mens andre snakker kontinuerlig og kun om deres egne interesser.

Kommunikasjon kan for mange barn være forvirrende, og for barn med ASF vil ofte dette være med på å skape utfordringer. Barn med ASF har i stor grad vansker med det at ord og uttrykk kan ha flere betydninger, ofte ser man også vansker knyttet til å forstå ironi, sarkasme og abstrakte historier. Dette er faktorer som kan føre til misforståelser, mangel på trygghet og konflikter. Sviktende kommunikative evner vil også være en utløsende faktor for vansker med sosialt samspill og sosiale relasjoner, og dette viser seg ofte fordi barnet ikke forstår den kommunikasjonen som foregår rundt en. Det er også en del faglitteratur som tar for seg autisme og begrepet sentral koherens. Hos Attwood (2007) forklares begrepet ved at et individ med ASF kan være så detaljorientert i kommunikasjonen at det helhetlige ved for eksempel samtalen forsvinner. På denne måten blir kommunikasjonen brutt, og barnet har ikke fått med seg det viktigste ved samtalen, nemlig helheten. Det å ha en svak sentral koherens kan videre få følger for hvordan barnet utvikler seg, både språklig, kognitivt og sosialt (Attwood 2007). Senere har også enkelte nevrologer som forsker på sammenhengen epilepsi og autisme kommet frem til at barn med ASF har en

betydelig øket risiko for epileptiske tilstander som kan påvirke både kognitive ferdigheter og språk. Dette kan føre til at enkelte barn med ASF kan oppleve en bedring i kommunikasjon, kognitive ferdigheter og sosialt samspill ved hjelp av medisiner for epilepsi. Det er også slik at forståelsen for verbalt og ikke verbalt språk kan være tilstede, men formidlingsevnen til barnet er så lite adekvat at det er vanskelig å vite om så er tilfelle.

2.1.4 Sosiale relasjoner og samspill

Det er som nevnt tidligere store variasjoner og forskjeller mellom mennesker med autismspekterforstyrrelser, og det er store variasjoner i hvordan vanskene påvirker personen og dens evner til å skape relasjoner og delta i sosialt samspill. I og med at det i de aller fleste tilfellene er en eller annen vanske ved det kommunikative for barn med ASF vil også være avgjørende for sosiale relasjoner og samspill. Kommunikasjon er en særdeles viktig faktor i slike relasjoner og samspill, og det er derfor ikke vanskelig å konkludere med at dette ofte er en av hovedfaktorene til vansker i det sosiale samspillet med andre mennesker. Noen har ofte store vansker innenfor området, mens andre har mindre vansker. En av grunnene til dette kan være forskjellige personligheter og egenart. Noen barn med ASF velger selv å være alene, mens andre igjen er særdeles kontaktsøkende. Det er også ofte vansker knyttet til det å skulle forholde seg videre til kommunikasjonen. Jordan (2008) forklarer at mange barn med autismspekterforstyrrelser har en tendens til å snakke ustanselig og uten filter til andre mennesker, uten at de nødvendigvis slipper til den andre. Dette hevder Jordan (2008) er en direkte årsak av deres manglende forståelse for uskrevne regler for samtale og er ikke nødvendigvis det samme som vi kaller for kontaktsøkende. Barn med ASF sies å tenke ulikt andre barn uten ASF, og årsaken til dette har mye å gjøre med at de har en grunnleggende svekkelse av sin kognitive utvikling. Dette fører ofte til vansker med å leve seg inn i sine egne tanker, men også andres. Dette knyttes ofte opp mot problemer barn med ASF har i samspill og relasjoner med andre barn (Kaland 2007). Videre kan spesielle interesser, som jeg vil komme nærmere inn på senere, også ha betydning for det sosiale samspillet mellom et barn med ASF og andre barn. Dette skjer som oftest

fordi barnet med ASF tar det som en selvfølge at andre barn tenker det samme som dem om en spesiell interesse eller et objekt de finner tiltalende.

Attwood (2007) beskriver også vansker ved sosial interaksjon som kan oppstå fordi barn med ASF ofte også viser en svikt når det gjelder å håndtere eksekutive funksjoner. Dette kan føre til at barn med ASF mangler evner innenfor områder som planlegging, impuls kontroll, refleksjon, og det å forså abstrakte begreper (ibis).

2.1.5 Atferd og spesielle interesser

Avvikende atferd og spesielle interesser er et annet punkt som ofte kommer opp når man leser faglitteratur rundt emnet autismespekterforstyrrelser. Det forekommer store variasjoner innenfor de forskjellige autismediagnosene, men fellesnevneren er ofte at det forekommer i en eller annen grad hos ethvert barn med ASF. For mange kan enkelte interesser være så altopplukende at skolen og skolearbeidet blir forstyrret, og at barnet mister mye informasjon og læring (Beaney & Kershaw 2008). Av eksempler kan vi kort nevnte særinteresser for fly, tall, biler, vaskemaskiner og andre ofte banale objekter. For andre kan avvikende atferd ses som snurring av hjul, en trang til å smake på objekter, ”banking” på objekter for å lage lyd, en trang til å kjenne på vann eller materialer. Dette kan for andre fremstå og oppfattes som både sær og avvikende atferd, men også sterkt stigmatiserende. For et barn med ASF kan derimot dette oppleves som særdeles stimulerende hva gjelder å finne en indre ro eller dypere mening, en form for selvstimulering med andre ord. For mange barn med ASF-diagnoser kommer slik atferd til syne i situasjoner der de føler ubehag, usikkerhet, nysgjerrighet eller en mangel på trygghet. Dette kan også vise seg som repetisjon av rutiner, da det å skape en form for orden kan gi et barn med ASF en følelse av trygghet. Avvik i atferd og spesielle interesser kan være med på å begrense mulighetene barnet har i situasjoner som lek, læring og øvrig i skolehverdagen. Det er også bred enighet blant fagfolk om at mennesker med autisme har svekkede egenskaper til å sette seg inn i andre menneskers tanker, tro, ønsker, intensjoner etc., og muligheten til å bruke denne informasjonen til å tolke hva andre sier, tenker og hvilken handlinger

de kommer til å gjøre vil påvirkes (Howlin et al. 1999:2). Dette er det vi kaller ”Theory of mind”. Et barn med svekket evne til dette vil ha vansker med å tolke den ikke verbale informasjonen i en kommunikasjon, og dermed ha vansker om å forstå kommunikasjonen, tolke de følelser andre viser med kroppsspråk og mimikk. I andre tilfeller vil en ofte ha en bokstavelig tolkning av hva mennesker sier. Dette kan igjen føre til konflikter mellom barnet med ASF og andre da det de ytrer tilbake kan oppleves som i overkant direkte. (Jordan & Powell 1995) Forskning har vist, igjennom oppgaver der barn skal sette seg inn i hvordan andre personer tenker, at barn med autisme begår flere feil enn barn uten ASF med tilsvarende evner (Howlin et al. 1999).

Av egne erfaringer vet jeg at dette ofte fører til at barnet har svekkede egenskaper til lek og læring, og i kombinasjon med stereotyp atferd kan dette føre til at barnet blir stående utenfor sosialt både på skolen og i livet generelt. Blant annet har barn med ASF-diagnoser i stor grad problemer med å innta forskjellige roller i lek, som ofte barn gjør. Samtidig er det også ofte en begrensning blant barn med ASF for hva slags lek de interesserer seg for. Ofte er den leken de klarer å utføre preget av repetitive mønstre (Peeters 2004). Når et barn med ASF har funnet en lek det behersker og liker vil det ofte være vanskelig å få barnet til å utføre andre typer lek, og dette medfører også at andre barn opplever kjedsomhet og trekker inn andre elementer i leken som barnet med ASF ikke behersker. Av egen erfaring vet jeg at det å beholde fokuset til et barn med ASF i situasjoner som lek ofte kan være mer krevende en leken selv. Min datter er et godt eksempel på dette, og omhandler ikke leken om musikk eller dans vil hun ofte miste fokuset etter kort tid og begynne å bruke lekene på en liten konstruktiv måte.

Jordan & Powell (2002) forklarer videre at barn med autisme ikke kun har problemer med samhandling og kommunikasjon, men at de i tillegg har problemer med å oppfatte verden. For barn med autismspekterforstyrrelser vil det være vansker rundt det vi kaller speiling, altså det å se seg selv igjennom samhandling eller andre opplevelser. Dette gjør at et barn med autisme har vansker med å lære av hendelser de selv opplever (Jordan & Powell 2002). Dette kan jeg med min egen empiriske erfaring bekrefte, og i vårt hjem har det blitt brukt mange timer til repetisjon av forholdsvis enkle oppgaver før en har klart å knekke en kode hos datteren vår. Det å ha vansker med å lære igjennom opplevelser er ikke umulig for

denne gruppen barn, men av erfaring vil det være behov for en økt og nesten mekanisk innøvelse før det læring kan sies å ha skjedd.

Jeg vil i case delen av denne oppgaven komme med fordypende eksempler på nettopp dette som omhandler avvik i atferd og spesielle interesser, da barnet som har deltatt i undersøkelsen er preget av både avvik i atferd og spesielle interesser.

2.1.6 Oppsummering

Barn med autismespekterforstyrrelser har som oftest store utfordringer hva gjelder samhandling, kommunikasjon, atferd og interesser. Det vi kan si er at alle områder barn med ASF har vansker innenfor påvirker hverandre på en eller annen måte. Diagnosen omfatter et vidt spekter, og variasjonene er store. Det vil derfor ikke være gitt at alle barn med ASF opplever alle vansker nevnt, og ofte vil de opptre i varierende grad hos hvert enkelt individ. Personlig egenart er et element som må tas høyde for når en jobber med barn som har autismespekterforstyrrelser, da ens styrker er en annens svakheter.

2.2 Stigmatisering

I dette avsnittet har jeg valgt å se på Goffmans teori om stigma, og hvordan dette kan oppleves av barn med autismespekterforstyrrelser både i skolen og i hverdagen generelt.

Erving Goffman var en amerikansk professor i sosiologi og sosialantropologi ved University of Pennsylvania. Han beskrives ofte som toneangivende hva gjelder symbolsk interaksjonisme. Han baserte sine teorier på storheter som Mead og Durkheim, som var av den oppfatning av at mening og betydning som knyttes til handlinger konstrueres gjennom interaksjon mellom mennesker, og/eller mellom mennesker og ting (Järvinen 2005).

Goffman (1968) beskriver hvordan vi klassifiserer andre og hvordan andre klassifiserer oss, men også hvordan vi forholder oss til hverandre basert på de klassifiseringene vi gjør av hverandre. Han beskriver videre stigma som en

diskrediterende egenskap som diskvalifiserer individet fra å bli fullt ut sosialt akseptert, for barn med autismspekterforstyrrelser kan dette for eksempel være kommunikasjonsvansker, avvikende atferd, eller spesielle interesser. I denne faglige sammenhengen kan vi tenke oss stigma som et avvik mellom hva det forventes at et individ er, og individets faktiske identitet. Goffman oppfatter stigma som en sosial merking av en avvikende egenskap, der konsekvensene er at individet opplever et tap av attraktivitet og egenverdi, men kanskje mest av alt en generalisering og usynliggjøring. Et individ som normalt sett ville vært akseptert og ansett som normalt, men som i tillegg besitter et stigma vil tiltrekke seg oppmerksomhet. Dette vil igjen føre til at de vi ofte kaller for "de normale" vil skape distanse til individet med egenskapen, og ikke forholde seg til eller godta de andre egenskapene ved individet.

Goffman (1968) deler begrepet stigma inn i tre forskjellige områder; fysiske misdannelser, karaktermessige feil, og rase, nasjon eller religion. Goffman fokuserer i stor grad på situasjoner hvor normale og stigmatiserte møtes i sosiale sammenhenger, nettopp fordi det er i slike situasjoner stigma blir synliggjort. Videre oppfatter Goffman (1968) at dette kan føre til at individer med et stigma trekker seg ut og bort fra situasjoner der stigmaet deres blir synliggjort, og mange trekker i stor grad mot situasjoner der de kan oppholde og omgi seg selv med andre som besitter samme stigma. Dette gjøres for å beskytte seg selv, og dette ser vi ofte blant mennesker med funksjonshemninger som trekker mot vernede arbeidsplasser, spesialskoler og lignende.

Goffman (1968) skiller videre mellom diskreditert og diskreditabelt stigma. Diskreditert stigma omhandler det at individet er sitt eget stigma bevisst igjennom det å forstå at omgivelsene er kjente med ens spesielle egenskap. Diskreditabelt stigma er når et individs stigma er skjult, og ukjent for omgivelsene rundt individet. Et stigmatisert individ kan i ulike situasjoner oppleve å være både diskreditert og diskreditabel. Et individ med et diskreditabelt stigma har som nevnt et stigma som er ukjent. Kommunikasjon med andre mennesker kan for et individ med et diskreditabelt stigma medføre en belastning ved at individet forsøker å holde sitt eget stigma skjult. Samtidig kan diskreditert stigma gjøre at personen føler seg blottlagt, og i stor grad føler mennesker ser en for sitt stigma og ikke mennesket bak stigmaet. Eksempler på dette kan være at mennesker

snakker unødvendig høyt til mennesker som er blinde, barn som stirrer på fysiske defekter hos et individ, eller at omgivelsene tilbyr mer avhjelp til enkelte individer enn hva som er naturlig. Det er også i møtet med andre individer som ikke kjenner til individets stigma at det vil dukke opp et spørsmål om man skal prøve å holde stigmaet skjult eller være åpen om det. Mange velger å være åpen om sitt stigma da belastningen ved å skjule det ofte er for stor og krevende, og noen har så synlige stigma at en ikke kan holde det skjult.

Barn med autismespekterforstyrrelser møter skolen med sitt stigma, og det i seg selv kan være særdeles utfordrende på mange ulike måter. Det å ha behov for tilrettelagt opplæring eller spesialundervisning vil i seg selv skape et stigma som kan vanskeliggjøre målet om en likeverdig og inkluderende opplæring. Andre barn på skolen vil i mange tilfeller legge merke til at et barn blir tatt ut av klassen for å motta spesialundervisning, og dermed vil stigmaet være diskreditert uansett hvor godt et barn med autisme fungerer i skolehverdagen. Som Goffman (1968) påpeker vil de ”normale” diskreditere et barn med autismespekterforstyrrelse i skolen basert på det som er annerledes med individet i forhold til de øvrige elevene, og dette vil naturligvis forhindre individet fra å kunne delta fullt ut i den sosiale hverdagen som skolen er. Goffman (1968) beskriver videre at det kan være en vond følelse at andre snakker om deg og ser på deg på bakgrunn av den egenskapen ved deg som er avvikende.

Barn med ASF er ofte veldig ulike, og det er varierende hvor bevisst de er på seg selv og sine omgivelser. Det vil derfor ikke nødvendigvis være slik at barnet tenker over hva andre mener om deres stigma, og dermed legger de automatisk ikke skjul på de egenskapene som er avvikende. De forstår rett og slett ikke sosiale relasjoner og samspill nok til å forstå at de blir stigmatisert, og samtidig er det nødvendigvis ikke slik at andres meninger om en selv har noen betydning for hvordan en forholder seg til sine avvikende egenskaper. Sett opp mot skolen vil det kunne sies at likeverdig opplæring vil være umulig å oppnå da tilrettelegging og spesialundervisning alene vil skape et stigma som skaper distanse mellom et barn med ASF og de øvrige barna, og med et diskreditert stigma har man allerede blitt stigmatisert i form av å være seg selv.

2.3 Opplæringsloven – Plikter og rettigheter

I dette kapitlet vil jeg ta for meg sentrale begreper innenfor skolesystemet i Norge; hvilke lover og regler som gjelder i Opplæringsloven. Jeg vil avklare begreper som inkluderende skole, likeverdig opplæring, tilpasset opplæring og spesialundervisning. Jeg vil også komme nærmere inn på hvilke lover og rettigheter til tilpasset opplæring og spesialundervisning barn i Norge har. Dette er begreper og lovfestede rettigheter som i aller høyeste grad er aktuelle ovenfor barn med autismespekterforstyrrelser, nettopp fordi det er hjemlet i lovverket hvilke rettigheter og plikter skolen må tilpasse seg når de har elever som ikke har utbytte av ordinær opplæring, noe som barn med ASF sjelden har.

2.3.1 Inkluderende skole

Ifølge Kunnskapsdepartementet er inkludering en forutsetning for å oppnå en likeverdig opplæring. Målet ved inkludering er at barn, uavhengig av deres evner, funksjonsnivå og forutsetninger skal være deltagende i skolehverdagen (NOU 2009:18). Med begrepet inkluderende opplæring menes det at alle skal kunne ta del felleskapet på en likeverdig måte, faglig, sosialt og kulturelt. Skolen skal med andre ord verdsette forskjellene og mangfoldet, samtidig som skolen skal være tilpasningsdyktig. Det stilles krav til den enkelte skole, og til den enkelte persons evne til relasjonsbygging. Inkludering er ikke bare et mål, men også en prosess og baserer seg på hvordan skolen møter personen med sine forutsetninger og behov på en best mulig måte. Skolen skal ikke bare inkludere alle, men også tilpasse innhold, krav og metoder etter hver enkelt elevs ferdigheter og forutsetninger. For å kunne oppnå at den enkelte blir mer deltagende, og har et utbytte av sin egen deltagelse i felleskapet, er tilrettelegging for mangfoldet i tilbudet også særdeles

viktig. (Utdanningsdirektoratet). Begrepet ”Den inkluderende skole” er som nevnt et sentralt skolepolitisk begrep som er ansett som overordnet for skolen.

Begrepet inkludering stammer opprinnelig fra latin og betyr å innbefatte. Med innbefatning mener vi det å ta del i felleskapets fordeler både på godt og vondt (Aschehoug og Gyldendal 2005). I en inkluderende skole skal barn ha rett til tilpasset opplæring og å kunne delta i felleskapet uavhengig av barnets personlige eller fysiske forutsetning. Det viktige er dog ikke hvilket utbytte barnet har av å være deltagende i felleskapet, men hvordan barnet faktisk kan delta i felleskapet.

2.3.2 Likeverdig opplæring

Det kan ofte være forvirrende med alle de ulike begrepene vi her til lands bruker omkring skole og rett til opplæring. Som nevnt så har vi begreper som både likeverdig, tilpasset, inkluderende opplæring og spesialundervisning. Det kan være fort gjort å blande flere av begrepene, og jeg vil derfor prøve gi en presis begrepsavklaring av likeverdig opplæring.

Likeverdig opplæring defineres av Utdanningsdirektoratet som et nasjonalt mål og et overordnet prinsipp i norsk skole. Ifølge Utdanningsdirektoratet (2005) skal en likeverdig opplæring dekke alle sider ved opplæringen, og med dette menes det at alle skal ha like muligheter til opplæring, uavhengig av barnets evner, alder, religion, rase, kjønn, seksuell orientering, sosial bakgrunn, etnisitet, bosted, familie, eller økonomi. En likeverdig opplæring skal sørge for at opplæringstilbudet tilpasses det enkeltes barn sine evner og forutsetning, og alltid være forankret i lovverket og læreplanene som er gjeldende på tidspunktet (Utdanningsdirektoratet 2005).

2.3.3 Tilpasset opplæring og rett til tilpasset opplæring

Dette begrepet brukes mye i skolen i Norge, og man ser på det som et overordnet prinsipp i skolesystemet. Begrepet ble første gang brukt i læreplanen M87, hvor det ble stadfestet at tilpasset opplæring skulle være et grunnleggende prinsipp for

all undervisning i grunnskolen. Dette kan vi kalle en ideologi, og vi kan si at i denne læreplanen hadde man en vid forståelse for begrepet. En smalere forståelse av begrepet kan sees på som konkrete tiltak, eller hvordan man organiserer opplæringen på. Hver enkelt skoleeier har plikt til å tilrettelegge opplæringen for den enkelte elev, og opplæringen skal tilpasses elevens evner og forutsetninger. Det knytter seg altså store utfordringer til hvordan tilpasset opplæring skal gjennomføres, og det har i mange år vært en stadig tilbakevendende diskusjon om tilpasset opplæring er mulig for alle. Eleven skal sikres å nå målet med opplæringen, og dette kan gjøres ved hjelp av metoder, lærestoff og organisering. Det er ikke hjemlet i noen lov eller læreplan for hvordan denne formen for opplæring skal gjennomføres, det er med andre ord opp til hver enkelt skole å bestemme hvordan tilpasset opplæring skal gjennomføres. Men dette betyr ikke at opplæring skal individualiseres, men skolen må ta hensyn til mangfoldet og variasjonene hos elevene når metoder, lærestoff og organisering skal tilpasses (NOU 2009). Mye av diskusjonen rundt tilpasset opplæring omhandler de krav som stilles til skolene og lærerne ved at undervisningen skal tilpasses hver enkelt elev. Videre påpekes det at tilpasset opplæring skal bidra til at elever, uavhengig av forutsetninger og evner skal møte realistiske utfordringer i opplæringen, som de både kan strekke seg etter, men også mestre. For et barn med ASF har det vært en tendens til at tilpassingen har vært preget av å sende kravene for denne gruppen, slik at en kunne mestre kravene som ble stilt. Om dette er den riktige måten å gjøre det på vil jeg se på senere.

I Opplæringsloven §1-3, 5.ledd finner vi følgende:

“Opplæringa skal tilpassas evnene og føresetnadene hjå den enkelte eleven, lærlingen og lære kandidaten.”

Det som slås fast her er altså at enhver elev har rett til å få tilpasset opplæringen etter sine egne ferdigheter og forutsetninger, og om vi da ser videre i Opplæringsloven, nærmere bestemt §5-5, er det skoleeiers plikt til å sørge for at opplæring foregår i henhold til den enkelte elevs ferdigheter og forutsetning. Kommunene har videre et ansvar, som er bestemt av lov, for å se til at denne

plikten overholdes i tråd med gjeldende lovverk. Midler til tilpasset opplæring og spesialundervisning må fordeles ut fra de ordinære tilskudd som skolen får utdelt.

2.3.4 Spesialundervisning og rett til spesialundervisning

Vi kan starte med å si at spesialundervisning er en form for tilpasset opplæring, bare mer omfattende. Når en skal vurdere barns opplæringstilbud må en ta høyde for barnets forutsetninger, og i noen tilfeller vil ikke vanlig tilpasset opplæring være adekvat for å kunne tilby de et tilfredsstillende opplæringstilbud.

Spesialundervisning er noe som skal gis til de som ikke har forutsetninger for å klare delta og oppnå utbytte av det ordinære opplæringstilbudet i skolen.

Spesialundervisning er en mer omfattende og individuell tilpasset opplæring, som ofte dreier seg om et tilbud som er mer eller mindre avvikende fra gjeldende læreplan (Utdannings og forskningsdepartementet 2005) og som ofte foregår utenfor klasserommet.. Spesialundervisning er hjemlet i Opplæringsloven § 5-1. og §1-3, 5, og slår fast følgende:

“opplæringa skal tilpasses evnene og uførestønadene hjå den enkelte elev, læring og lærerkandidat”.

Om et barn har behov for spesialundervisning skal dette fremlegges i form av en sakkyndig vurdering utført av kommunale tjenester som f.eks. PP-Tjeneste. I et slik vedtak skal organisering og innhold være klart og tydelig, og en individuell opplæringsplan skal alltid foreligge. Jeg vil senere i dette kapitlet komme tilbake til lovfestede rettigheter tilknyttet spesialundervisning.

Retten til spesialundervisning finner vi hjemlet i Opplæringsloven §5-1, og lyder som følgende:

“Elvar som ikkje har eller som ikkje kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbodet, har rett til spesialundervisning.

I vurderinga av kva for opplæringstilbod som skal givast, skal det særleg leggjast vekt på utviklingsutsiktene til eleven. Opplæringstilbodet skal ha eit slikt innhald at det samla tilbodet kan gi eleven eit forsvarleg utbytte av opplæringa i forhold

til andre elever og i forhold til dei opplæringsmåla som er realistiske for eleven. Elevar som får spesialundervisning, skal ha det same totale undervisningstimetallet som gjeld andre elever, jf. § 2-2 og § 3-2”

Et vedtak om rett til spesialundervisning fattes av PPT (Pedagogisk Psykologisk Tjeneste) i hver enkelt kommune. PPT skal fremlegge en sakkyndig vurdering av elevens særlige behov, og den sakkyndige vurderingen skal være forankret i en faglig utredning av barnet. En sakkyndig vurdering av eleven vil bestå av en vurdering hvorvidt det foreligger behov for spesialundervisning, og vil videre ta for seg hva slags organisering for opplæring som er optimal for elevens skoletilbud. Den sakkyndige vurderingen vil også inneholde konkrete mål for opplæringen. Videre er det skolen som er pliktig i henhold til Opplæringsloven at eleven mottar et adekvat og forsvarlig tilbud om opplæring som alltid skal være forankret i elevens forutsetninger og evner.

Opplæringsloven stiller seg åpen til hvordan spesialundervisningen skal foregå, og hvordan opplæringen gjennomføres skal være forankret i forutsetningene og evnene som eleven besitter.

Det mange tror er at en diagnose automatisk gir rett til spesialundervisning, noe som ikke medfører riktighet. For å ha retten til spesialundervisning må det eksistere et avvik mellom hva eleven er kapabel til og hva som kreves av et ordinært opplæringstilbud. Intensjonene ved spesialundervisning er at den skal bidra til en inkluderende opplæring igjennom å være et likeverdig opplæringstilbud. (NOU 2009:18)

2.4 Kunnskapsløftet

I 1997 fikk skolen i Norge et nytt læreplanverk også kalt L97, som baserte seg på en 10-årig grunnskole med enhetsskolen som overordnet prinsipp. I L97 var sentrale temaer knyttet opp mot sosiale anliggende, struktur og kvalitet i skolen. Enhetsskolebegrepet og L97 omfatter et overordnet prinsipp om at skolen skulle være for alle (Utdanningsdirektoratet 1997), og dette er også det grunnleggende prinsippet for Kunnskapsløftet, også kalt K06. K06 er den siste store norske skolereformen, og det skolen per 2013 forholder seg til. K06 ble det videre lagt stor vekt på at opplæringen skal gi elevene en grunnleggende tilgang til arbeidslivet, men også samfunnslivet. Dette skal ifølge K06 (Utdanningsdirektoratet 2005) forankres og forsterkes ved at skolen skaper elever med livslange holdninger og kunnskaper, men også selve samfunnet skal tillegges et ansvar for å se til at det ikke utvikles avvik i muligheter for elever basert på deres personlige egenart, etnisk tilknytning, religiøs tilknytning, hudfarge og lignende. Dette er en prinsipp som ble tatt med i den hensikt at alle skal ha lik rett til utdanning.

For denne oppgaven har også andre elementer ved K06 vært mer påvirkende enn de øvrige, og K06 legges det større vekt enn tidligere reformer på at undervisningen ikke kun skal tilpasset fag og materiale, men også alder, faglig og personlig utviklingsnivå skal tas høyde for. For å kunne gjennomføre dette, kreves det ifølge K06 at lærerens/fagpersonens pedagogiske plan må være tilpasset slik at den også omfatter elevers ulike muligheter, ulikheter og utviklingsnivå. Opplæring skal dermed skje slik at ethvert barn mottar et faglig utfordrende opplæringstilbud som stimulerer til bruk av egne evner og forutsetninger. Dette for å sikre både personlig og faglig utvikling (Utdanningsdirektoratet 2005). Selve begrepet tilpasset opplæring er ikke et begrep som har blitt innført med L97 eller K06, men et begrep vi vel første gang så brukt i M87, og ble den gang betegnet som et grunnprinsipp for all opplæring.

2.5 Tilrettelegging i skolen

For de fleste barn med ASF er det helt avgjørende av det foreligger særskilt tilrettelegging av skolehverdagen. I og med at det er store variasjoner mellom barn med autismespekterforstyrrelser er det også store vansker og utfordringer knyttet til det å utvikle et godt opplæringstilbud for den enkelte. Ifølge Jordan (2008) foreligger det store krav til den enkelte lærer/fagpersonens evne til å tilpasse opplæringstilbudet de kognitive egenskapene barnet har, men også samtidig ha god kunnskap om autismespekterforstyrrelser, og hvordan behov denne gruppen elever har i opplæringssituasjoner. Som nevnt tidligere er det store forskjeller mellom barn med ASF, og en må være seg bevisst de utfordringer barnet har, men kanskje i større grad utnytte styrker og interesser i opplæringssituasjoner. Videre er det mange hjelpemidler som kan være gode og essensielle for en god skolehverdag. I og med at mange barn med ASF har utfordringer knyttet til verbalt språk, så kan bruk av bilder som kan konstrueres på datamaskin med Boardmaker, PECS, dagtavle, iPad og andre visuelle hjelpemidler for å avhjelpe både kommunikasjon og tilgjengelighet. Det er dermed ikke sagt at de ulike hjelpemidlene passer alle på samme måte. For mange barn med ASF er det å skape rutiner og faste gjøremål viktig for å skape trygghet, forutsigbarhet og utvikling. De fleste skoler har relativt beskjedne mål for barn med ASF hva angår faglig utvikling, og mye av deres jobb baserer seg på å skape positive opplevelser, samtidig som en ofte jobber hardt med utvikling av personlige ferdigheter som eleven kanskje har vansker med. Ved å sette seg små mål om gangen, og samtidig skape positive opplevelser vil eleven også føle mestring. Mestringsfølelsen er også en grobunn for både trygghet og utvikling, og kan igjen bidra til at eleven med ASF håndterer skoledagen bedre og bedre. Kaland (2009) beskriver videre at mange av problemene barn med ASF møter i det sosiale miljøet som skolen er, kommer som et resultat av at sosiale aktiviteter er lite organiserte og ofte foregår uten noen form for struktur. Samtidig er det jo også slik at det ofte pågår flere aktiviteter og leker samtidig både i klasserom og friminutt, og dette er ifølge Kaland (2009) medvirkende til at elever med autismespekterforstyrrelser i liten grad klarer å integrere seg i denne formen for aktiviteter og lek.

For den som skal jobbe med barn med ASF i skolen, dette være seg pedagoger, spesialpedagoger, lærere, assistenter, eller andre med annen utdanning vil det å tilrettelegge for denne gruppen elever medfører utfordringer i forhold til det å skape et inkluderende miljø i klasserommet. Lærere og andre voksenpersoner oppfordres ifølge Kaland (2009) til å bruke et språk som eleven med ASF vil forstå og ikke feiltolke. Det er derimot viktig å påpeke at det ikke er alle barn med ASF som har forståelse for verbalt språk, og man har da større utfordringer med å unngå misforståelser. Men man kan da som lærer prøve å bruke visuelle hjelpemidler som hjelpetiltak til den verbale kommunikasjon. For barn med autismspekterforstyrrelser vil skoledagen av og til fremstå som både vanskelig og forvirrende, og ja kaotisk. Det kan, i forhold til hvilken diagnose de har, være forskjellige elementer som bidrar til dette. Barn med Asperger syndrom kan i mange tilfeller føle seg misforstått og utstøtt, og da oppleves utagerende. Andre barn med barneautisme kan ha store vansker og utfordringer knyttet til det å kommunisere verbalt eller med visuelle hjelpemidler, og ellers med grunnleggende egenskaper.

Når en har et barn i skolen med ASF som har svikt i evnen til sosialt samspill vil det være store vansker knyttet opp mot det å oppfatte hva som foregår i klasserommet, dette gjelder læringen i seg selv, men også sosiale regler og normer. Dette skaper ofte vansker med det å agere og respondere på sosialt samspill med andre i klasserommet. Læreren må derfor ha kompetanse om ASF; kjenne til vansker og styrker knyttet til den enkelte elev for å kunne inkludere og tilrettelegge for eleven med ASF, slik at samspill kan foregå på elevens premisser. Attwood (2007) forklarer videre at lærevansker hos barn med ASF ofte kan knyttes opp med det å ha vansker med arbeidshukommelse og planleggingsevnen, såkalte eksekutive funksjoner. Dette fører ofte til at eleven i begrenset grad klarer tilegne seg informasjon fra opplærings situasjonen, og læreren må også da ha kompetanse nok innenfor temaet til å kunne bruke andre alternative metoder for opplæring som kan styrke innlæringsprosessen.

Inkludering av barn med ASF er ikke en enkelt oppgave, og man er på sett og vis avhengig av at eleven knytter sosiale relasjoner til andre av sine klassekamerater. I og med at mange barn med ASF har kognitive vansker, vil også det å etablere og vedlikeholde relasjoner til andre by på store utfordringer, og for mange barn med

ASF kan det å ta andre barn i hånden være et tegn på vennskap. Samtidig vil mange ha problemer knyttet til det som ofte ligger i begrepet vennskap, nemlig det å sette seg inn i andres tanker og følelser som både Peeters (2004) og Kaland (2009) påpeker. Det å inkludere barn med ASF i skolen vil dermed kunne fremstå som en stor og vanskelig utfordring for mange skoler, og hvorvidt en lykkes eller ikke er ofte avhengig av de personlige egenskapene hos barnet. Videre kan en jo også tenke seg til at stigmatisering også påvirker inkluderingen og i hvilken grad en lykkes med denne.

2.5.1 Hjem – skole samarbeid

Jeg har valgt å se på hvordan føringer som bør ligge til grunn for et samarbeid mellom skole og hjem, og jeg har da valgt å basere dette på hva som ble beskrevet i Kunnskapsløftet (2006) og i Opplæringsloven (1998).

Samarbeidet mellom skole og hjem står sentralt hva gjelder å skape gode læringsvilkår for individet, men også for å skape et godt miljø for læring på skolen. Det vil i de fleste tilfellene være en gjensidig kommunikasjon om elevens utvikling både faglig og sosialt, og ansvaret for et godt samarbeid ligger hos både skolen og foreldrene. Samtidig er det skolens oppgave å ta initiativ og legge til rette for samarbeid med hjemmet (Kunnskapsløftet 2006). Thomas Nordahl (2007) beskriver to former for samarbeid mellom skole og hjem; Det direkte samarbeidet og det kontaktløse samarbeidet.

Når Nordahl (2007) beskriver det direkte samarbeidet så viser dette til et samarbeid der møter mellom foreldre/foresatte og skole/lærer. Dette er noe de fleste foreldre kjenner seg igjen i, og er en formell form for samarbeid.

Foreldremøter kan være en måte direkte samarbeid fungerer på, der lærer og skole møter hele foreldregruppen, mens en kan si at konferansetimer eller utviklingssamtaler er den andre retningen direkte samarbeid kan ta. Det poengteres av Nordahl (2007) at det direkte samarbeidet må tas på alvor og følges nøye opp. Det er videre behov for å fastslå at det som vedtas i slike direkte møter også er forpliktende for skolen og hjemmet.

Det kontaktløse samarbeid er ifølge Nordahl (2007) måten foresatte og barn snakker om skolen i hjemmet, og hvilke holdninger foreldrene utviser ovenfor skolen til barna. Dette kan påvirke barnas holdninger til læring og utvikling. Det kontaktløse samarbeid er tilstede nesten hver eneste dag, og har dermed en helt annen frekvens enn hva det direkte samarbeid har.

Kunnskapsløftet (2006) definerer det viktigste med et godt skole – hjem samarbeid til å være å gi foreldre innflytelse på egne barns utvikling både faglig og sosialt. Det skal videre være klare mål for læringen, og barnets utvikling i forhold til de mål skal presenteres for foreldre og foresatte, og dermed kunne gi de mulighet til å bidra til å nå disse målene. Foreldre og foresatte skal også ha den informasjonen som er nødvendig for å kunne delta i drøftinger rundt utviklingen av skolen, og skolen vil ha mulighet til å tilegne seg informasjon om eleven fra foreldrene som kan være nødvendig å kjenne til for å skape et optimalt opplæringstilbud.

3 Metode

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for de valgene jeg har gjort i forhold til metodevalg. Herunder kommer jeg nærmere inn på hva begrepene kvalitativ tilnærming er og hva et case-studie er. Jeg vil også samtidig ta for meg etiske momenter som jeg har tatt høyde for i utvelgelse av informanter, og den informasjonen som er innhentet i undersøkelsen jeg har gjort. Videre beskriver jeg utformingen og gjennomføringen av undersøkelsen, og etterarbeidet som medfølger intervjuene jeg har gjort. Det vil også samtidig være relevant å se på både validiteten og reliabiliteten til den undersøkelsen jeg har gjort, hva gjelder gjennomføringen og resultatene jeg kom frem til.

3.1 Metodevalg

Jeg var helt klar på at jeg ønsket å benytte meg av intervju som undersøkelse til denne oppgaven. Jeg ønsket meg primært en fordypning i hvordan en enkelt skole opplevde det å ta imot et barn med autismespekterforstyrrelser, de utfordringer som oppstår når en får en elev med ASF, hva skolen tenker omkring stigmatisering av elever med ASF og sørge for at det ikke oppstår hemninger for personlig utvikling. Det viktigste var nok å få foreldrenes beskrivelse av skolehverdagen for deres barn med ASF. Og jeg har derfor som informanter utvalgt skoleledelsen og foreldre som primære informanter i denne undersøkelse. Grunnen til at barnet i denne undersøkelsen ikke er brukt som informant er på bakgrunn av vansker med å uttrykke seg adekvat. Intervju følte jeg selv ville gi meg muligheter til å få utdypende svar og nyanser, og derfor utelukket jeg spørreskjema på et tidlig tidspunkt. Jeg følte derfor at intervju ville gi meg sjansen til å oppnå nærhet med informantene, og muligheten for ytterlige spørsmål og jeg skulle ønske og ha behov for det. Jeg følte selv at et spørreskjema ville gi for lite muligheter til å beskrive følelser og opplevelser rundt temaet, noe jeg følte ble feil siden det er følelsesladet tema med mange nyanser som er gjenstand for undersøkelsen.

3.2 Kvalitativt tilnærmet forskning

I denne oppgaven har jeg valgt å ha en kvalitativ tilnærming til forskning. Dette fordi jeg føler at en kvantitativ tilnærming ikke vil gi meg den dybde jeg ønsker. Kvalitativ tilnærming bruker vi når vi utfører en samtale eller intervju, fordi dette er forskningssituasjoner som ikke lar seg kvantifisere på en enkel måte. Denne formen for forskning stiller krav til at en klarer å tolke og forstå sine informanter ut ifra samtalen eller intervjuet. Ifølge Kvale (2008) handler dette om at en igjennom interaksjon mellom informant og intervjuer konstruerer kunnskap, for å så avdekke en underliggende mening igjennom analyse og tolkning av datamaterialet.

”Et overordnet mål for kvalitativ forskning er å utvikle forståelsen av fenomener knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet (Dalen 2004:16)”

Kvalitativ tilnærming innenfor forskning baserer seg på teorier om fortolkning, også kalt hermeneutikk. Hermeneutikk betyr ”Læren om fortolkning”. Vi kan med god samvittighet kalle undersøkelsen jeg har utført som hermeneutisk forankret. En hermeneutisk tilnærming i forskningsøyemed kan sies å være opptatt av å forstå og fordype seg i ny og ukjent kunnskap. Det vil for en forsker som driver hermeneutisk forankret forskning være viktig å både fortolke og utvide sin forståelse for kunnskapen som tilegnes. Dette kalles ifølge Thornquist (2003) for en forståelseshorisont, og omhandler det å være bevisst eller ubevisst oppfatninger og holdninger vi har, men som ikke ofres videre oppmerksomhet til. Når en driver denne typen forskning, og en skal utvide sin forståelseshorisont er refleksjon av vår forforståelse et viktig element. Å ha en forforståelse betyr å ha et forståelsesmessig utgangspunkt som vi går ut ifra når vi analyserer og tolker forskningsresultater. Thornquist (2003) forklarer videre om Gadammers ”horisontsammensmeltning”, som omhandler at ny kunnskap i form av undersøkelser fører til en ny forforståelse av emnet. Med andre ord så blir vår forståelse utvidet igjennom at kunnskapen vi tilegner oss inkluderes og gir oss en utvidet kunnskap og forståelse.

I en slik kvalitativ tilnærmet undersøkelse vil forskeren ha en bakgrunn og en

forståelse som er bakgrunnen for at en ønsker å utforske temaet en har valgt. Når en intervjuer informanter vil bakgrunn og forforståelse kunne være med på å utvide samtalen og en kan oppleve at nye momenter vil komme til syne, eller at kjente momenter kan utvides for den som foretar intervjuet. Dette i tråd med hva hermeneutisk tenkning handler om. For hermeneutisk tenkning i kvalitativ tilnærmet forskning er det å tolke meningene i informasjonen det viktigste og mest sentrale. Samtidig snakker vi og om det fenomenologiske i kvalitativ forskning, noe som omhandler det å prioriterer informantens liv, og hvordan erfaringer beskrives. En skal i en ideell fenomenologisk forskningssituasjon være fordomsfri i sin datainnsamling, og la informantene utfolde sine erfaringer uten at en stiller spørsmål som er forankret i sin forforståelse (Kvaale 2008). Man kan si at innenfor fenomenologisk teori vil en beskrivelse av verden være basert på informantens oppfatning av den.

3.2.1 Case-studie

Denne oppgaven har jeg som nevnt valgt å gjøre et case-studie. Da jeg satte meg ned for å finne litteratur som kunne gi en faglig forklaring på begrepet ble jeg både overrasket og litt fortvilet over de store forskjellene i beskrivelse av hva et case-studie er. Kort forklart kan man si at et case-studie er en studie av et enkelt individ, en enkel gruppe, et fenomen eller en spesifikk case. Et case-studie kan i mange tilfeller basere seg på forskjellige tilnæringer hva angår forskningsmetoder; noen case-studier bruker både kvalitative og kvantitative metoder, men også observasjon kan brukes. Ifølge Vedeler (2000) kan ikke case-studier innenfor kvalitativ forskning generaliseres i den grad kvantitative undersøkelser kan, dette er fordi en ofte brukes få kilder til informasjon i en undersøkelse, og det vil være vanskelig å generalisere ovenfor en større gruppe basert på få informanter. Case-studier foregår ofte innenfor klart avgrensede rammer for tid og rom, og kjennetegnes ved å konsentrere seg om informantens subjektive fortellinger og følelser rundt et tema. Ifølge Fog (2004) er et klassisk tegn ved case-studier at formen ved undersøkelsen ikke er veldig tilrettelagt eller organisert, og at de sjelden baserer seg på eksperimentelle metoder og

tilnærminger. Når en som forsker foretar et case-studie er det viktig at en gjengir informantens utsagn sannferdig og på det viset de er forklart (Fog 2004). Samtidig finnes det andre måter begrepet er forklart, og jeg har valgt å se på case-studiet etter denne begrepsavklaringen. Siden jeg hadde som mål å få frem en enkelt barns skolehverdag i forhold til sentrale tema var det derfor naturlig for meg å velge case-studie i henhold til forklaringen over.

3.3 Valg av case og informanter

I denne oppgaven jeg gjort noen valg som er nødvendige for selve case-studiet. I og med at jeg i denne mastergradsoppgaven har enkelte begrensninger hva gjelder tid og økonomiske midler var det naturlig for meg å bruke en case-studie for å få et fordypende blikk på temaet. Det at jeg i denne oppgaven ønsker å promotere personlig egenart og følelser omkring temaet passer godt inn i casen. For å få svar på min problemstilling har det vært nødvendig å innhente informasjon fra både skolen og de som arbeider med dette, men også fra de som kjenner barnet som har deltatt i undersøkelsen best, foreldrene. Valg av skole ble gjort med bakgrunn i at dette er en skole som er ansett som flink med barn med autismespekterforstyrrelser og har bred erfaring innenfor utfordringer knyttet opp mot både det å jobbe med barn med ASF og det å være barn med ASF i skolen. Jeg valgte å gjøre dette til en singlecase-studie da jeg føler det er vanskelig og omfattende å skulle beskrive et barns liv og foreldrenes følelser rundt å ha et skolebarn med ASF, jeg følte derfor at det viktigste var å velge et barn jeg kunne gå fordypende til verks med og gi en heller omfattende beskrivelse av.

3.4 Intervju og gjennomføring

Jeg har valgt å legge stor vekt på hva foreldre og fagleder ved skolen har gitt av informasjon i intervju sammenheng da det ikke lot seg gjøre å intervju barnet av naturlige årsaker. Jeg kunne i stor grad konsentrere meg om å la intervjuene gi

meg gode beskrivelser av barnet og fra skolens side en god beskrivelse av hvordan de planlegger, tilrettelegger og gjennomfører opplæring av barn med autismespekterforstyrrelser. Ifølge Kvale (2008) er formålet med intervjuer å tilegne seg beskrivelser av den livsverden som informanten har, med utgangspunkt i at det skal fortolkes. Intervjuet skal forsøke å innhente informasjon om individers opplevelse av verden, og ikke i første rekke de vitenskapelige forklaringer. Jeg valgte selv en semistrukturert form for intervju i denne oppgaven, og er utarbeidet slik at jeg i etterkant av spørsmålet kunne følge det opp med spørsmål som går mer i dybden. Intervjuguiden og spørsmålene jeg stilte var både basert på teori, men også erfaringer jeg selv har tilegnet meg. I og med at denne oppgaven i stor grad baserer seg på opplevelsene til enkeltindivider var ikke et strukturert intervju, slik jeg ser det, et godt alternativ da dette i stor grad har mer lukkede spørsmål.

Dalen (2004) forklarer at utvikling av en god intervjuguide er særdeles viktig for det semistrukturert intervju, og det er viktig at spørsmålene en utformer er ment å være passende for de mest essensielle områdene av undersøkelsen. Det forklares videre at målet er å sikre datamateriale som er valid og med gode beskrivelser for å få en kvalitativt god tolkning av datamaterialet. Jeg valgte en litt forskjellig grad av struktur i spørsmålene ovenfor foreldre i forhold til hva jeg gjorde ovenfor skolen. Dette var gjort fordi jeg ønsket at foreldrene kunne utbrodere litt om barnet og deres følelser, mens fra skolen var det primært ønsket presise og konsise svar om deres arbeid med denne gruppen barn.

Selve intervjuene ble utført i relativt rolige og avslappende omgivelser med en god tone, og jeg kan ikke si at jeg tror skole eller foreldreparet på noen tidspunkt følte ubehag eller hadde utfordringer med å svare. Under intervju med foreldrepar lot jeg de snakke og samtale med hverandre underveis slik at jeg også fikk med meg enkelte områder der de ikke nødvendigvis var helt enige i de opplevelsene de har, og eventuelle områder de følte noe spesielt omkring. Jeg var klar i måten jeg stilte spørsmålene på, og unngikk å bruke for mange termer fra fagområdet som kanskje ikke alle informantene ville kjenne til. Under selve intervjuene fikk jeg også bekreftet at min frykt for å la mine egne empiriske erfaringer inn i intervjuet var ubegrunnet, selv om jeg ved enkelte anledninger hjalp foreldreparene å sette ord på enkelte følelser og formuleringer de slet med. Jeg tror ikke dette hadde

noen påvirkning på foreldrenes kommentarer, men at de få gangene jeg hjalp de sette ord på følelser eller formuleringer opplevde at selve dialogen ble mer åpen. Jeg vil komme tilbake til hvordan dette eventuelt kunne påvirke informantenes beskrivelser i kapitlet om validitet.

Jeg omformulerte og utviklet oppfølgingsspørsmål og oppsummeringer underveis, samtidig som jeg også foretok tolkninger mens intervjuet pågikk. Dette følte jeg var viktig for å få bekreftelse på om jeg hadde både forstått og fortolket rett, men også for å få flere nyanser og mer dybde i datamaterialet. Både fagleder ved skolen og foreldrene gav klart uttrykk for at de syntes både temaet og selve intervjuet fremstod som faglig godt, og gav også uttrykk for at de alle hadde hatt opplevelser omkring ASF og de vansker og gleder som følger barn med autismespekterforstyrrelser både i skolesammenheng og privat. Selv opplevde jeg intervjuene som veldig givende, og de gav meg en følelse av at mine teorier rundt temaet var relevante i forhold til svarene foreldrene avga. Jeg gav heller ikke noen informasjon til informantene på forhånd hvilke spørsmål som kom til å bli stilt, og intervjuguiden var konfidensiell helt til intervjuene tok til. Dette gjorde jeg fordi jeg ikke ønsket at informantene skulle kunne forberede seg og tilpasse seg til spørsmålene jeg hadde.

3.5 Validitet, reliabilitet og generalisering av informasjon

Jeg kan bare tenke meg til at min rolle som forsker kan være påvirket av mine empiriske erfaringer som far til et barn med ASF, og jeg er nok ganske klar over at denne erfaringen og bakgrunnen har vært med på å påvirke forskningen i de ulike situasjonene, men kanskje i størst grad hva angår utformingen av spørsmål ovenfor informantene og tema for intervju. Samtidig kjenner jeg meg selv såpass godt at jeg vet at jeg av både personlige og faglige grunner er åpen for å få forskningsresultater som kanskje motstrider eller nyanserer informasjon jeg allerede på forhånd sitter inne med. Samtidig er jeg ganske sikker på at denne kombinasjonen kan være med å utvikle min allerede gode kunnskap om autismespekterforstyrrelser.

Validitet, reliabilitet og generalisering av informasjon er innen forskning noen helt essensielle begreper som vi bruker mye. Dette er tre begreper som skal være med på å verifisere den kunnskapen som er et resultat av forskningen. Ifølge Kvale (2008) var dette tidligere begreper som var mest brukt i kvantitative forskningsmetoder, men begrepene har senere også blitt tilpasset til bruk i kvalitativ forskning, og er også relevante ovenfor forskning i form av intervju. Videre forklarer Kvale (2008) at en har hatt et skifte innenfor forskning der en har gått i større grad bort fra generaliseringen og i større grad benytter seg av det å kontekstualisere. Med dette menes det at en i større grad vektlegger mangfold og konteksten i kunnskapen. Når en også velger en case-studie som utgangspunkt for forskningen vet man på forhånd at det er vanskelig å generalisere på bakgrunn av sine funn, derfor vil en case-studie og kunnskapen som en erverver seg i løpet av forskningen kunne si noe om hva som kan skje i lignende situasjoner og for lignende fenomener. Barn med autismspekterforstyrrelser er ofte sammensatte og særs kompliserte individer med store forskjeller hva gjelder utvikling, styrker og svakheter. Det er derfor særdeles viktig at fagfolk som skal tilrettelegge for barn med ASF har kunnskap om mangfoldet, da det slettes ikke er slik at alle barn med ASF er like og har de samme behovene i tilretteleggingen av skolehverdagen. Hvorvidt kunnskapen jeg har tilegnet meg og presenterer i denne oppgaven er mulig å generalisere ovenfor enkeltsituasjoner i andre skoler og ovenfor andre elever er helt og holdent opp til mottaker å vurdere ut fra den kunnskapen en besitter om situasjonen som er aktuell.

Ved å utarbeide en intervjuguide, og ellers gjort mye arbeid i forhold til spørsmål og tema for intervjuene føler jeg at validiteten i forhold til datamaterialet og at jeg var innenfor rammene til forskningen jeg hadde satt meg på forhånd ble tatt godt vare på. Jeg gjorde også et prøveintervju på min samboer som er fagperson innenfor barnevern og har god kunnskap om autisme på lik linje med meg. Dette følte jeg var veldig betryggende i forkant av intervjuene mine. I forhold til utvalg så var det ikke bare å velge og vrake i informanter, men validiteten ble forsøkt tatt vare på i best mulig grad. Det er en høyst oppegående fagleder med mye kunnskap og erfaring omkring temaet autismspekterforstyrrelser, og foreldrene som er intervjuet er også kunnskapsrike og har omfattende empiriske erfaringer til

temaet. Dog var det jo deres følelsesliv og opplevelse av skolehverdagen og deres barn som var det viktige for meg å sikre.

Videre har jeg tuftet teoridelen i denne mastergradsoppgaven på kjente fagpersoner innenfor temaet både nasjonal og internasjonalt. WinG (2007), Attwood (2007), Kaland (2007), og Peeters (2004) er bare noen av de jeg har latt meg inspirere av og basert teoridelen i denne masteroppgaven på. Jeg valgte å bruke flere teoretikere på området da jeg følte dette var nødvendig for å gi en god beskrivelse av hva ASF er, hvordan det påvirker individet og hvor stort mangfoldet er innenfor diagnosespekteret. Dette er noe som er med på å sikre validitet i teorien.

Kort forklart kan vi si at validitet og vurdering av validitet gjøres for å utarbeide presise og troverdige resultater i forskningen (Befring 2008), og hvorvidt man oppnår høy eller lav validitetsgrad er basert på hvor gyldig måleresultatene som gjøres er.

Ifølge Befring (2008) omhandler begrepet reliabilitet graden av presisjon og feil i de målinger som utførers. En kan tenke seg at mine empiriske erfaringer, kall det gjerne forforståelsen min, kan være årsak til eventuelle feilkilder. Dette kan skje ved at jeg generaliserer i forhold til min personlige erfaring på området. Samtidig har jeg vært i overkant opptatt av å prøve være meg bevist at dette ikke skulle påvirke intervjuene og gjengivelsen av de. Intervjuene og spørsmålene som ble utformet er forankret i faglitteraturen jeg har valgt. Dette og nøyaktig gjengivelse av intervjuene er forhold som er med på å øke reliabiliteten i min forskning.

Informantene har også samtykket til den gjengivelsen av intervjuene som er gjort i neste kapittel som omhandler case og resultat av undersøkelsen.

3.7 Etisk refleksjon

Når en foretar forskning på en gruppe mennesker som er såpass underrepresentert i befolkningen som barn med ASF er, vil det alltid være fare for at informantene kan identifiseres og stigmatiseres. Barn med autisme er ikke et unntak i så måte, og min største utfordring etisk er å beholde informantenes anonymitet og unngå å stigmatisere de som er målet for min undersøkelse. I min undersøkelse har jeg

vært veldig bevist på å gjøre informantene oppmerksom på å være forsiktig med å dele informasjon som kan bidra til å identifisere barna i undersøkelsen.

Rent forskningsmessig har en også en del etiske prinsipper en skal overholde ovenfor sine informanter når en foretar denne formen for undersøkelse. I dette tilfellet utarbeidet jeg et skriftlig informasjonsskriv om prosjektets mål og på hvilken måte jeg så for meg å utføre undersøkelsen. Det ble også utformet samtykkeerklæring som informerte informantene om rettigheter knyttet til å trekke seg fra prosjektet. Jeg har også blitt enig med både foreldre og skole om muligheten til å få innsyn i mine resultater og oppgaven som helhet. Dette regnes som helt i tråd med hva som er etisk riktig (NASH 2006). Samtidig har jeg som forsker et ansvar for å ikke stigmatisere informantene i denne undersøkelsen, og når det er en undersøkelse som omhandler barn med en utviklingsforstyrrelse som dette er det viktig at jeg ser barnet for den det er, og ikke for diagnosen. Jeg har derfor også vært veldig opptatt av at de beskrivelser foreldrene har kommet med i denne undersøkelsen er balansert, nyansert og riktige, samt at det for meg har vært viktig å presentere de individuelle forskjeller og styrker blant barn med ASF.

3.8 Konfidensialitet

Ifølge NASH (2006) så har de som er gjenstand, herunder informanter, for forskningen krav på at informasjon som omhandler private og personlige forhold blir behandlet konfidensielt av den som utfører forskningen. Dette vil si at forskeren er pliktet til å hindre bruken av og formidlingen av informasjon som kan identifisere eller på noen måte skade de personer som er tema for forskningen. NESH (2006) forteller videre at det derfor stilles krav til at materialet en erverver seg i forskningen anonymiseres, og at materiale som kan identifisere informanter og de øvrige som er gjenstand for forskningen behandles med konfidensialitet og oppbevares deretter. Videre påpekes det at slikt materiale skal tilintetgjøres etter forskningen er avsluttet.

I denne oppgaven har det vært et krav fra informanter om at deres identitet anonymiseres og at forskningsmateriale behandles deretter. Det er derfor foretatt

en anonymisering av alt materiale som kan avdekke informantenes og de øvrige som er gjenstand for forskningen i oppgavens identiteter. Dette gjør selvsagt at det er vanskeligere å kontrollere at informasjonen stemmer, og det foreligger krav om at informasjonen som er innhentet i denne oppgaven, som er en masteroppgave, tilintetgjøres etter at prosjektet er ferdigstilt (Kvaale 1997; NESH 2006). For øvrig kan det nevnes som i forrige underkapittel at grupperingen som det er forsket på i denne oppgaven er en relativt liten gruppe sett ut ifra den øvrige populasjon, og dette medfører at det kan være relativt lett å identifisere enkeltpersoner om noe informasjon publiseres uten å først anonymiseres. For mitt eget vedkommende er det viktigste for meg i så måte med denne oppgaven å respektere de ønsker som er fremkommet i samtaler med informantene i denne case-studien.

4 Presentasjon av case og forskningsdata

I dette kapitlet har jeg valgt å presentere mine funn som en systematisk oversikt over casen. Jeg vil først ta for meg barnet, og hele dets liv og skolehverdag presentert av foreldrene. Jeg har valgt å dele dette inn i kategorier i tråd med kapitlet om teori omkring de sentrale begreper i denne oppgaven. Jeg vil således gå videre med en beskrivelse av foreldrenes følelser, tanker, og tolkninger av deres barns møte med skolen, både på godt og vondt. Men også i forhold til kapitlet omhandlende teori. Skolen har fått sitt underkapittel om hvordan deres planlegging, tiltak, tilrettelegging og tilpassing utføres i praksis, hvordan tanker de har omkring det å ha en elev med autismespekterforstyrrelser. Jeg har også rettet en god del oppmerksomhet på temaer som samarbeid mellom skole og PPT, og andre kommunale og statlige tjenester, samt skole hjem forhold. Videre har jeg latt foreldrene utdype sine forventninger og håp for fremtiden for deres barn i skolen fremover. For meg har det hele tiden vært viktig å gjengi de følelser, meninger og oppfatninger som foreldrene hadde under intervjuet. For foreldrene jeg intervjuet i et intervju som var særdeles fordypende var det viktig å få frem personen bak diagnosen, og den tilliten de viste meg gjør at jeg har valgt å prøve fremstille mennesket, som på mange måter er et motstykke til diagnosen hva gjelder kriterier og kjennetegn.

4.1 Case - "Kristine"

Kristine er en jente på åtte år som har diagnosen barneautisme. Hun er snart ferdig med andre klasse, og til høsten skal hun begynne i tredje. Jeg vil i dette avsnittet gi en fordypende presentasjon av hvem Kristine er, og hvordan diagnosen manifesterer seg hos henne på alle livets områder. Min presentasjon av Kristine er basert på foreldrenes fortellinger, oppfattelser, og skildringer av henne. Dette er

gjort fordi Kristine ikke besitter et adekvat språk, og for henne vil det være umulig å gi innspill til hvordan hennes hverdag er og hvordan diagnosen påvirker henne som det unike individet hun er. Kristine har unge foreldre i begynnelsen av tredveårene som har tilpasset arbeidshverdagen i stor grad etter Kristines behov, dette fordi Kristine skal slippe å ha altfor lange dager på skole og skolefritidsordning. I Kristines tilfelle er både PPT, barnehabilitering, og BUP (Barne- og ungdomspsykiatrisk tjeneste) inne i en form for samarbeidsutvalg som møtes med jevne mellomrom til ansvarsgruppemøter. Dette gjøres for at de ulike parter skal kunne dele informasjon og erfaringer, og dermed styrke tilbudet Kristine har i skolehverdagen. Kristine har også et yngre søsken som ikke har autismespekterforstyrrelse. Avsnittet som dette kapitlet er avdelt etter har bakgrunn i teorien jeg har brukt, men er også lagt opp slik som dette fordi foreldrene til Kristine slår fast at hun har avvik innenfor alle områdene, selv om Kristines avvik ikke nødvendigvis viser seg helt likt med de som er gjort rede for teori og faglitteratur. Jeg vil noen steder i avsnittene slå fast at dette er foreldrenes fortellinger og noen plasser gjør jeg det ikke, samtidig skal det være hevet over enhver tvil at enhver beskrivelse av Kristine er utelukkende gjengitt slik foreldrene har fortalt i intervju.

4.1.1 Forløp, utredning og diagnose

Kristine var foreldrenes første barn, og graviditeten forløp normalt frem til siste uke før termin. Moren til Kristine fikk påvist svangerskapsforgiftning noen dager før termin, uten at det forelå faretruende nivåer. Lege og jordmor valgte allikevel å sette i gang fødselen dagen før termin, og etter en intens og for moren i overkant rask fødsel var Kristine kommet til verden. Kristine fremstod ikke som avvikende i forhold til andre barn på dette tidspunktet, og på tross av en måneds tid med kolikk har ikke foreldrene noe unormalt å si om Kristine som spedbarn. Ifølge foreldrene var Kristine glad og særdeles fornøyd som spedbarn, og lærte tidlig ord som; Mamma, Pappa, kanin og enkelte andre ord. Det foreldrene først begynte å legge merke til ved Kristine var hennes vansker motorisk, dette var ved ni måneders alder. Kristine klarte ikke sitte oppreist på dette tidspunkt, og selv om

dette ikke var regnet av helsestasjon som veldig avvikende begynte foreldrene å bekymre seg litt over dette, og da spesielt mor som på dette tidspunktet jobbet i barnehage. Ved rundt ett års alder hadde Kristine lært seg å gå litt rundt stuebordet i leiligheten deres, men kunne ikke gå uten å støtte seg til noe, og foreldrene ble i større grad bekymret når ordene som Kristine tidligere som spedbarn hadde brukt plutselig forsvant. Kristine var også nå et veldig fornøyd barn, som sjelden ga uttrykk for annet enn dette. Da Kristine begynte i barnehagen ble først fysioterapeut koblet inn i saken, og det ble lagt til rette for tiltak for å styrke hennes motoriske evner. Det ble også etter hvert koblet inn fagpersoner fra PPT, da både foreldre og barnehage begynte å forstå at Kristine kanskje kunne ha en form for utviklingsforstyrrelse uten at det var mulig å sette fingeren på hva det kunne være. Forsinket utvikling var bakgrunnen for dette. Moren til Kristine var på dette tidspunktet inne på tanken og uttrykte en viss bekymring for at det kunne være autistiske trekk ved Kristines atferd, mens far derimot med bakgrunn i Kristines utadvendte vesen ikke trodde autisme var den bakenforliggende årsak. Sommeren når Kristine fylte tre år ble hun henvist videre til barnehabiliteringen etter ønske fra foreldrene, som da hadde gitt uttrykk for at de kanskje trodde hun hadde trekk som kunne falle inn under autismspekterforstyrrelser, og hun ble kort tid før hun begynte i ny barnehage utredet. Selve utredningen foregikk over en dag, og inkluderte standardiserte tester som brukes for å avdekke autismspekterforstyrrelser. Det ble dog ikke utført kognitive tester da Kristine ikke var medgjørlig på dette tidspunktet. Barnehabiliteringen satte fort diagnosen barneautisme, og foreldrene ble sendt hjem uten noe videre informasjon. I barnehagen som Kristine nå skulle begynne i var det godt lagt til rette med både spesialpedagog i hundre prosent stilling som hadde erfaring fra området, og Kristine hadde også fått sitt eget rom. Foreldrene legger videre vekt på det at Kristine kanskje har diagnosen barneautisme, men at det er enkelte forskjeller fra de kriterier og kjennetegn som ofte gjengis når vi snakker om barneautisme til hva som er tilfellet for Kristine. Det foreldrene fikk beskjed om av barnehabiliteringen var det at tilfellet var oppdaget når hun akkurat var fylt tre år, og at det derfor ble satt barneautisme som diagnose. Det foreligger konkrete planer om å få en videre diagnostisk vurdering av BUP (Barne og ungdomspsykiatrisk tjeneste), og hun er også under konstant medisinerings for fokal frontallapp epilepsi. Foreldrene til Kristine er veldig for å ha en åpenhet rundt Kristines diagnose, slik at foreldrene

til andre barn på skolen på best mulig vis kan fortelle og forklare sine barn hva Kristines diagnose medfører, og dermed kanskje sørge for at andre barn i større grad inkluderer og aksepterer Kristine på tross av sine vansker og avvikende egenskaper.

Når det gjelder konsekvensen av det at Kristine fikk diagnosen barneautisme og dermed innenfor spekteret som ASF er, nevner foreldrene at de lenge opplevde dette som en form for sorg som de holdt seg ansvarlig for. De mottok en DVD om autisme fra barnehabiliteringen, som viste en ganske dyster fremtid for deres barn, og lite annen informasjon ved diagnostisering og i etterkant. De begynte fort å stille seg spørsmål om det var deres feil at Kristine var som hun var, annerledes. Og etter hvert som dagene og tiden gikk ble det naturlig at en begynte å søke etter informasjon om hvordan en praktisk håndterer det å ha et barn med ASF. Sett i ettertid så føler de nå at hverdagen bærer seg selv, og at det for dem er helt naturlig at situasjonen er slik den er. De påpeker jo at de ikke opplever Kristine som en belastning, annet enn at det er klart en bekymrer seg litt mer enn hva en ellers ville gjort.

4.1.2 Kommunikasjon

Kommunikasjon er det som oftest beskrives som de største vanskene for barn med autismspekterforstyrrelser, og Kristine er ifølge foreldrene ei et unntak. For Kristine er kommunikasjonsvanskene store, og omfatter ikke kun det verbale språket. Jeg vil gjengi foreldrenes fortellinger i avsnitt relatert til de ulike kommunikasjonsmåter og vansker som er aktuelle for Kristine. Foreldrene fortalte at de både hadde forsøkt brukt PECS og andre visuelle hjelpemidler for å forbedre kommunikasjonsevnen til Kristine, uten at de hadde funnet et hjelpemiddel som var vellykket nok til kunne å styrke kommunikasjonen. Derfor har ikke foreldrene valgt å bruke bilder eller andre visuelle hjelpemidler hjemme. Interessen til Kristine for dette har vært heller liten, og hennes evne til å bruke dette har vært lite konsekvent.

Foreldrene forteller først og fremst at de menneskene som er nærmest Kristine har en forståelse for hva hun prøver å gi uttrykk for og ønsker som oftest, samtidig er det situasjoner som oppstår i skolen og hjemme som ikke alltid er like lett å tolke seg frem til, og hun viser da tydelig at hun er frustrert over å ikke bli forstått i tilstrekkelig grad.

Kristine har som nevnt intet verbalt språk som hun kan formidle til omverden gjennom. Foreldrene forteller at Kristine ofte eksperimenterer med lyder og nynning, uten at de vet om dette har noen betydning i forhold til kommunikasjon. Videre oppleves det av foreldrene og andre i hennes omgangskrets at Kristine har en forståelse for det som blir sagt og pratet om rundt henne, uten at en kan si om det er på en adekvat måte. Hun responderer for eksempel når foreldrene spør om de skal dra på besøk ved at hun går til døren på boligen deres. Ofte opplever de at Kristine får større problemer når de spør henne om hva hun vil gjøre, og at hun ofte da kanskje velger det alternativet som for henne er enklest å vise at er interessant, men kanskje ikke mest ønskelig for henne. Kristine er veldig tilstede når mennesker snakker til henne, og foreldrene forteller at både de og de ansatte ved skolen opplever en veldig flott kontakt under samtale med Kristine, selv om samtalen mer fortoner seg som en monolog. Samtidig uttrykker hun glede og latter om det snakkes til henne om ting som er morsomme eller komiske, og hun viser dermed at hun har en viss forståelse for verbal kommunikasjon, uten at det kan slås fast i hvilken grad. I og med at Kristine har et såpass lite adekvat verbalt språk i forhold til foreldrene, ansatte ved skolen og andre barn opplever foreldrene at hun møter på mange utfordringer. Foreldrene og Kristine kjenner hverandre så godt at de opplever få problemer i hjemmet. Kristine har utviklet måter å gjøre seg forstått på i forhold til primære behov som sult, tørste, dobesøk, ønske om å legge seg og så videre. Kristine bruker ofte seg selv i slike situasjoner, ved at hun oppsøker for eksempel toalettet og stiller seg ved siden av det for å vise at behovet for å gå på do er der. I andre tilfeller som når hun er tørst, henter hun ofte et glass og viser dette frem til foreldrene. Utfordringene kommer ofte frem når ønsket til Kristine befinner seg utenfor hennes rekkevidde, og hun peker ikke som en form for kommunikasjon. Det hun derimot gjør når et objekt er utenfor rekkevidde er å vise med øynene hvor det hun ønsker befinner seg, og dette kan for mange andre enn foreldrene oppleves som en svak form for kommunikasjon. Når Kristine er

trøtt og sliten gnikker hun ofte i øynene og det er det første tegnet foreldrene bruker for å tolke hvor klar hun er for å legge seg om kveldene, videre legger hun seg ofte i sin egen seng når hun ønsker å vise dette eller at hun bryter ut i gråt og virker lei seg. Med dette mener foreldrene at Kristines kommunikasjon involverer mye bruk av kroppen, og ofte på måter som for mange kan være så forsiktige og svake at de kan være vanskelige å tolke. Foreldrene sier at Kristine har en sterk vilje, men en svak evne til å kommunisere denne viljen. Samtidig er Kristine et barn som er veldig interessert i å vise sine følelser for andre, og da spesielt at hun er glad i menneskene rundt seg. Igjennom å ta mye initiativ til å gi gode klemmer kommuniserer hun glede og hengivelse til de rundt seg.

Skolehverdagen til Kristine blir selvsagt preget av kommunikasjonsvanskene hun har, og mangelen på et verbalt språk blir mer omfattende enn i trygge omgivelser hjemme. Dette gjorde blant annet overgangen fra barnehage og kjente mennesker til skolen med nye ansatte og nye barn temmelig krevende for Kristine. Ifølge foreldrene tok det omentrent seks måneder før de ansatte som jobber direkte med Kristine hver dag forstod hennes måte å kommunisere med de på, og for Kristine er det viktig at ansvarspersonene rundt henne evner det å tolke henne ovenfor de andre for å skape en god arena for å kommunisere på hennes prinsipper.

Misforståelsene var tidvis store ifølge foreldrene, men de føler ikke at det førte til at hun mistroddes eller ble i dårlig humør av den grunn, men hennes anstrengelse for å gjøre seg forstått når det gjaldt relativt primitive ønsker gjorde henne veldig sliten etter endt skoledag. Foreldrene føler for øvrig at hun i løpet av de snart to årene hun har gått på skole har klart å styrke sine måter å uttrykke seg og sine ønsker på, selv om det verbale språket ikke har opplevd noen merkbar oppsving enda. De føler at det har skjedd større fremgang på det ikke verbale nivået.

Kristine har det siste skoleåret fått tildelt et nettbrett av typen iPad, denne bruker hun til å både spille inn video av seg selv der hun lager lyder, for å så høre på de, samt at hun ser på digitale bøker som har en fortellerstemme. Men kanskje viktigst av alt har hun begynt å bruke programvare som inneholder bilder av ting hun er familiære med, og som skiller seg fra de generiske bildene som hun har brukt tidligere for å kommunisere. Med dette mener foreldrene at bilder som tidligere har vært brukt i barnehage for å lære seg å kommunisere har vært for generiske og ikke nødvendigvis helt like virkeligheten til Kristine, mens hun nå

har fått et program som lar de ansatte ved skolen ta bilde av for eksempel hennes matpakke slik at gjenkjenner bildet. Dette har gjort at hun i større grad evner å trykke på bildet av matboksen på nettbrettet som da kommuniserer at hun er sulten.

Håpet og målet til foreldrene videre er at skolen og miljøet rundt henne fortsetter å stimulere henne ved hjelp av øvelse på lyder, bruk av bilder og iPad, samt at det kanskje etter hvert kan utprøves trening ved hjelp av logoped, selv om foreldrene er usikker på hvor interessert Kristine vil være i en slik situasjon, og at det dermed er vanskelig å si på forhånd noe om hvor stort utbytte hun vil ha av dette. Ifølge foreldrene er det hevet over enhver tvil at de kommunikasjonsvansker som Kristine har medfører problemer både i samspill og relasjoner med andre, og at det i stor grad påvirker livet hennes og utviklingen av hennes egen identitet.

4.1.3 Sosiale relasjoner og samspill

I og med at Kristine opplever mange utfordringer knyttet til vansker med kommunikasjon, vil det også være nærliggende å anta at dette også påvirker sosiale relasjoner og samspill med andre. Noe også foreldrene slår fast at er tilfelle. Det foreldrene først av alt slo fast var det at andre barn ga uttrykk for at de likte Kristine så godt fordi hun er så snill, noe som de også påpekte er en god egenskap å bygge relasjoner og samspill videre på.

Kristine er i motsetning til de fleste på sin egen alder ganske ensom. Hun har ikke vennskap eller relasjoner som andre på hennes alder har, hun er heller ikke på besøk eller har besøk av andre jevnaldrende etter eget ønske. Ifølge foreldrene er hennes vennskap og sosiale relasjoner knyttet opp mot det at foreldre og andre voksne tar initiativ til å inkludere hennes i det felleskapet som eksisterer rundt henne. Det er dermed ikke sagt at Kristine ikke ønsker denne formen for sosial inkludering, men bare at hun ikke selv evner å gi uttrykk for at hun har behov eller lyst på samme måte som andre barn. Foreldrene forteller at Kristine elsker å være samme med andre barn, både hjemme og på besøk. Det trenger heller ikke være lagt opp eller planlagt, og i forhold til mange andre barn med ASF så er hun

veldig åpen for plutselige besøk eller aktiviteter. Noe de føler forsterker hennes sosiale evner i forhold til andre som har autisme som de kjenner og omgås.

Kristine har hele livet vist stor glede i møtet med verden og sosiale sammenhenger, men hun har samtidig vært veldig avhengig av at andre er flinke til å inkludere henne. Sosialt samspill fortøner seg for Kristine som lek ved siden av og ikke med andre barn, men foreldrene sier at innimellom kan en se at hun forstår sammenhengen i leken som utføres, men det må ikke da komme for hyppige endringer i leken. Foreldrene sier at hun ofte trenger en del repetisjoner i leken før det går opp for henne at leken er som den er, og at hun da oppfatter de reglene for samspillet som foreligger for å kunne lykkes.

De sosiale relasjoner som Kristine tilegner seg krever som hos oss andre vedlikehold, og for Kristine er dette vanskelig og for så vidt ikke en prioritet for henne overhodet, hun er avhengig av at motparten står for vedlikeholdet og forstår ikke at dette har konsekvenser for relasjonen. Foreldrene forklarer at Kristine har en tendens til å være bevisst på de ulike rundt seg, men selve vedlikeholdet av en relasjon eller vennskap er ikke til stede. For Kristine er de sosiale relasjonene der kun når den er fysisk tilgjengelig, men forlater et individ relasjonen med Kristine anser ikke hun det som noe nederlag eller tap. Foreldrene har dog sett at Kristine uttrykker stor glede og savn etter enkelte personer, for eksempel da faren var bortreist noen dager forrige høst. Ordene pappa kom da far var bortreist, og ved hjemkomst ga Kristine klart uttrykk for enorm glede og at det virkelig hadde vært et savn av faren hadde vært bortreist. I og med at kommunikasjonen er så rammet av Kristines ASF-diagnose er det ofte vanskelig å slå fast noe om hennes sosiale relasjoner, så foreldrene er helt nødt til å tolke henne ved hjelp av kroppsspråk og handlinger. Kristines sosiale relasjoner er i stor grad basert på den andres innsats for å skape og vedlikeholde, men Kristine er flink til å skape glede hos de rundt seg ifølge foreldrene. Og derfor har hun opplevd en etter forholdene enkel overgang til skolen. Alle, og faktisk alle, barna har fremstått som eksemplariske og tar ansvar for å skape gode relasjoner til og med henne.

Når det gjelder sosialt samspill så er selvsagt dette også påvirket av at hun har en manglende adekvat måte å kommunisere med andre på. Samtidig er andre barn

veldig aksepterende, og prøver på best måte å tolke henne og hennes ønsker. Skolen prøver ifølge foreldrene å lage grupper der Kristine blir deltagende i samspill, men det en ofte ser er at Kristine observerer de andre og leker på siden av den leken de andre barnene gjør seg imellom. Innimellom hender det at Kristine blir så interessert og fascinert av leken at hun også klarer få til enkle sett med samspill. Som for eksempel rulle en ball eller en bil frem og tilbake med en av de jevnaldrende elevene. Foreldrene opplever at deres valg om åpenhet om diagnosen til Kristine er med på å styrke hennes sjanser sosialt. De slår fast at det virker for dem at jo mer informasjon omgivelsene har om Kristine og diagnosen hennes, jo enklere virker det for andre å forholde seg til henne og inkludere henne på tross av alt som følger med diagnosen. Videre forteller mor og far at Kristine virkelig nyter å ha besøk, være i bursdager, og omgås de andre på skolen. Det kan dog medføre at hun enkelte ganger blir sliten, da det virker som at hyppig og mye sosial omgang er krevende for henne. Dette opplever foreldrene som direkte knyttet opp mot det at Kristine har vansker med kommunikasjon, og hun blir dermed ikke alltid forstått eller tolket riktig av andre. Kristine er videre veldig hengiven ovenfor de mennesker hun blir kjent med og utvikler et forhold til, hun er flink til å ta initiativ til klem og hygge med både de ansatte ved skolen og andre voksenpersoner som hun omgir seg med. For foreldrene virker det som at Kristine har vanskeligere for å vise det samme ovenfor jevnaldrende, og dette tror de er en direkte årsak av at voksne har lettere for å tolke henne og hennes ønsker, og at samspillet foregår på hennes premisser. Barn på hennes alder har større vansker med å tolke henne og legge til rette leken og samspillet, og dermed oppnår ikke Kristine samme kontakten og relasjonen som med voksenpersoner.

4.1.4 Interesser og avvikende atferd

Kristine har ifølge mor og far få spesielle interesser som kan knyttes opp mot ASF-diagnosen, men hun er meget interessert i musikk og lyder. Kristine nynner ofte på kjente sanger, og elsker å lage nye lyder med munnen sin. Foreldrene sier at noen av lydene faktisk er så kompliserte og utfordrende at det føles rart at hun ikke klarer å tilegne seg et bedre verbalt språk. Kristine lærer seg nye ting fort, så på tidspunktet intervjuet er utført på, ja da hadde Kristine lært seg å plystre på

innover pust, der hun gjengir lyder fra fugler. For øvrig liker hun å danse, og det er noe hun bruke mye av ettermiddagene på, men hun liker også å sitte i ro og mak å høre på lydbøker. Av andre normale interessert er hopping på trampoline, barne tv titting, svømming, ballspill, og aktiviteter der hun får brukt seg selv i aktivitet, men også fløytespill og bruk av ukulele. Kristine har dog en spesiell interesse for å lage lyd ved hjelp av objekter som ikke nødvendigvis er ansett som et instrument. Et godt eksempel på dette er at hun bruker en hårbørste til å lage lyd, og dette utføres ved at han stryker mot børstene av plast. Av interesser som videre kan regnes som spesielle, har hun en interesse for å snurre på lekebilens hjul eller på hjulene til en kontorstol. Hun er derimot fascinert av overflater med struktur, og finner interesse av å utforske disse med sine hender. Dette kan være en spesiell vegg eller en ball med en strukturert overflate. Dette er noe foreldrene i Autismeforeningen forteller er helt normale trekk ved ASF. Andre i samme forening slår fast at både sirkulære bevegelses i et hjul, vaskemaskin eller rotasjonen til en drill fremstår ofte som veldig interessant for barn med ASF. Foreldrene forteller at Kristine skiller seg veldig fra skolens forrige barn med ASF, som i stor grad var opptatt av å notere ned datoer for når barna i klasserommet var døpt, og lignende. På dette feltet opplever de Kristine som annerledes enn mange andre med ASF, hun har ifølge dem færre spesielle interesser utover det som er nevnt som kan knyttes direkte opp mot diagnosen.

Kristine har siden hun var født hatt atferd som kan regnes som avvikende sier foreldrene i intervju. De sier videre at det er vanskelig å slå fast med sikkerhet hva som skylder ASF-diagnosen, og hva som kan tilskrives epilepsidiagnosen som hun har i tillegg. Det har i ettertid vist seg at enkelte av hennes merkelige bevegelser med venstre hånd har vært relatert til hennes epilepsidiagnose. Samtidig har hun andre avvik i sin atferd. Kristine liker å smake på objekter, spesielt om det er nye objekter. Foreldrene forteller at de opplever at dette er en form for utforsking av objektet, men at det også kan være en form for selvstimulering. De forteller videre at Kristine ofte banker på objekter som hun har i hendene, og det er få leker som hun leker på en konstruktiv måte med. Det blir mye til at hun vandrer rundt og ser på sin lillesøster leke, samtidig som hun banker eller smaker på et objekt hun har i hånden. Dette har også blitt redusert til et minimum etter at hun begynte medisinerer for fokal frontallapp epilepsi med

et legemiddel som heter Kapra (Generisk: Levetiracetam), og fungerer som monoterapi. Nevrologen forklarte min familie at denne kunne være med på å redusere det autistiske i et barn med ASF. Tidligere har Kristine hatt mye selvstimulering når hun har vært sliten og ofte en gang pr skoledag, for å så trekke seg inn i seg selv når hun kom hjem fra skolen for å selvstimulere. Dette skjedde kun når Kristine var sliten, lei, eller rett og slett var understimulert og kjedet seg. Medisineringen for epilepsien har også minimalisert denne formen for atferd, men hun reager nå i mye større grad med konstruktiv atferd, som gråt og situasjoner der hun tydelig viser hva som ikke er greit. Hun er i større grad begynt å sette fokus på de virkelige følelsene og kommunikasjonen foregår ved gråt eller sinne. Utover dette nevner de de en redusert forståelse for sosiale regler og normer, noe som fører til at Kristine fort kan vært høylytt og veldig aktiv i situasjoner som det ikke passer seg. Hun kan også bite og smake på produkter som står i hyllene på butikken, og ellers banke på ting og lage lyder når det ikke passer seg. Det at hun har en tendens til å spise og smake på ting har foreldrene løst i offentlig rom ved at Kristine får lov å spise sukkerfrie sukkertøy, og med stort hell hindrer det henne i å spise på bøker og lignende under besøk på bibliotek, for å ta et eksempel på når denne atferden ikke er passende. For Kristine er ikke denne avvikende atferden kjent, hun lever sitt liv som om hennes spesielle handlinger er helt normale og bryr seg ikke om hva andre sier og mener om dette. Samtidig er det vanskelig å vite om hun i liten eller ingen grad forstår at andre ser og legger merke til henne med bakgrunn i denne spesielle egenskapen ved hennes atferd. Kristine har også en tendens til å lage høye og ujevne lyder i situasjoner der det er mye støy fra de andre barna, og foreldre og ansatte spekulerer i om dette gjøres for å oppnå en form for ro eller for å jevne ut det høye støynivået hun opplever. Foreldrene forklarer videre at Kristine nok kunne gått uten klær på skolen, uten at dette for henne hadde fremstått som pinlig. Andres meninger og oppfattelser teller overhodet ikke for Kristine. Derfor legger hun ikke skjul på noen av sine avvik ovenfor andre barn. Igjen påpeker foreldrene at de ansatte på skolen er flinke til å skjerme henne fra de øvrige barna om det foregår atferd som kan være sterkt stigmatiserende for henne.

4.1.5 Styrker og svakheter

Mor og far påpeker jo under hele intervjuet at Kristine har noen fantastiske styrker i tillegg til svakheter. Som de sier, så er jo Kristine et menneske som alle andre, og vi har alle styrker og svakheter. De forteller at på tross av diagnosen både innenfor ASF og en epilepsidiagnose så er Kristine særdeles livsglad. Hun har i motsetning til mange andre barn med ASF ingen form for trang eller behov for strenge rutiner eller vansker med nye mennesker og plasser. Kristine hadde det første skoleåret mange vikarer, og foreldrene forteller at de ofte fikk høre fra vikaren at det var helt fantastisk hvor glad, fornøyd og tillitsfull hun var ovenfor de, selv om de nødvendigvis aldri hadde møttes tidligere. Kristine har ifølge foreldrene en tendens til å sjarmere og skape mye glede hos de som både jobber med henne og blant de andre elevene. De andre elevene omtaler henne også som veldig snill, og igjennom skolen fikk foreldrene et kort fra de andre elevene der de gav uttrykk for at Kristine var så godt likt av de øvrige elevene fordi hun alltid er så snill. Dette er i tråd med hva foreldrene også føler, de har fått en datter med en del utfordringer, men også en datter med mange styrker. Kristine har også en tendens til å få til alt hun interesserer seg for. Et eksempel på dette var da hun var litt yngre og en skulle prøve å tegne, noe som ifølge foreldrene var nærmest på katastrofenivå. Kristine ville ikke og hadde ingen interesse for dette og dermed eksisterte ikke handlingen for Kristine. Noen år senere begynte Kristine plutselig å tegne, og fikk det til. Dette viste foreldrene at hun har potensiale til å få til det hun virkelig ønsker, men det må skje på hennes premisser og når hun selv ønsker. Det er klart at hun har svakheter innenfor det kommunikative, som nevnt tidligere. Hun har også vansker med å opprette og vedlikeholde sosiale relasjoner, og sosialt samspill er vanskelig for henne. De fleste vanskene og svakhetene Kristine viser har røtter i en underutviklet og ikke adekvat kommunikasjonsmåte. Foreldrene føler at om en i større grad kunne fått Kristine til å bruke språk, igjennom bilder eller verbalt omså, så kunne dette være avgjørende for å minimere noen av de andre svakhetene ASF-diagnosen medbringer for hennes del. For foreldrene er dog de viktigste styrkene til Kristine den positivismen hun utviser, den gleden over livet, og gleden over å se og møte andre mennesker, kjente som ukjente. De føler videre at for Kristines del er det viktig at hun får forandringer i rutinen for

det viser seg at dette er noe hun reagerer positivt på, og noe som skaper ytterligere glede for henne. Det at hun også viser kjærlighet og omsorg for sine foreldre og søsken og øvrig familie er også noe foreldrene trekker frem som viktige styrker i forhold til hva mange andre med AFS diagnoser opplever.

4.2 Skolen og skolehverdag

Skolehverdagen til Kristine begynte noe kronglete, med mange vikarer og mennesker som ikke var kjente med henne som et fullverdig individ. De kjente ikke til hennes styrker, svakheter og utfordringer i forhold til det å være på en helt ny plass. Som foreldrene påpekte var ikke dette noe som medførte store problemer, men Kristine var i større grad uslitt etter endt skoledag i forhold til hvordan forløpet i barnehagen hadde vært. Samtidig understreker de jo at i barnehagen var kravene mindre, og hun hadde gått der i mange år. Menneskene hadde blitt kjent med henne og viste ofte hvor skoen trykte. Plutselig skulle hun igjennom en helt ny tilværelse med mennesker som ikke kjente henne, og der ble både positive og negative erfaringer gjort. Foreldrene beskriver de første månedene som noe kaotiske, før ting stabiliserte seg og de ansatte og de barna som ikke kjente Kristine fra før av ble bedre kjent og begynte forstå henne bedre og se personen og ikke diagnosen. Kristine har en ganske annen skolehverdag enn de andre barna. Hun er tilstede sammen med resten av klassen om morgentunden, og i enkelte andre fag der hennes atferd ikke blir forstyrrende. Hun deltar ikke i noen grad i de oppgaver som det drives læring på i klasserommet, men får en veldig enkel og visuell opplæring på noen av de samme tingene på sitt private rom. Som for eksempel bokstavtrening som alle andre førsteklasinger skal lære seg. Hun har p.t. en fast sosialpedagog og en assistent som jobber utelukkende med henne i turnus. Videre har hun en assistent på SFO, noe som begrenser antallet som arbeider utelukkende med henne til tre faste stillinger. For øvrig har Kristine trening for å gå i trapper, og ADL trening flere ganger daglig. Den resterende tiden av hennes skoledag brukes til aktiviteter ute

og i gymsal når den er ledig, men også mye på grupperommet til Kristine. Der prøver de å motivere med musikk, og å lære enkle primære funksjoner som f.eks. å stable klosser oppå hverandre. Utfordringen ligger hele tiden i å skape interessante oppgaver for Kristine i slike øvelser, og det er ifølge foreldrene ikke alltid like enkelt.

Kristine deltar som nevnt i morgensamlingen sammen med de andre barna, og dette er uproblematisk og ifølge foreldrene en fin måte å inkludere Kristine i klassemiljøet. I skolefritidsordningen etter skoleslutt legges det også til rette for at Kristine skal være sammen med andre barn, og at leken er på prinsipper og et nivå som Kristine kan håndtere. For øvrig er både de ansatte ved skolen og SFO opptatt av la mindre grupper med elever tilbringe tid på Kristines private rom, dette for å skape samspill i en omgivelse hun er helt trygg i. Dette føler foreldrene er veldig fint, og normaliserer spesialundervisningen til en viss grad ovenfor de andre elevene. I slike settinger er de ansatte opptatt av å utføre lek og øvelser som både Kristine og de andre barna kan lære av og ha glede av sammen.

Selve gjennomføringen av skoledagen til Kristine er foreldrene særdeles fornøyd med og har egentlig vært det hele tiden. De gir uttrykk for at det eneste de har vært misfornøyd med har vært evnen til å få tak i stabile vikarer. Vikarene kommer fra et bemanningsbyrå, og det er ofte forskjellige vikarer fra gang til gang. I perioder har det vært opptil fire forskjellige vikarer på en uke. Foreldrene mener dette har en påvirkning på læringsutbyttet til Kristine, men slår også fast at det kanskje i størst grad føles som en usikkerhet for de å overlate Kristine til en fremmed.

Kristine virker ikke å ha nevneverdige problemer med bytte av ansatte eller raske og impulsive forandringer i skolehverdagen. Hun er som foreldrene sier stort sett glad og fornøyd. De ansatte ved skolen fokuserer også i skolehverdagen på at Kristine skal bli flinkere til å kle på seg selv, dette fordi hun begynner å bli ganske stor og det oppleves som slitsomt for de ansatte å skulle kle på og av henne flere ganger daglig. De har derfor innført bruk av forsterkere både ved påkledning og dobesøk, og dette ser ut til å motivere Kristine nok til at både påkledning og dobesøk går enklere. Foreldrene opplever også at det i hjemmet har blitt enklere etter dette ble innført på skolen.

4.2.1 Ressurser, kompetanse og tilbud

Det fortelles fra foreldrenes side at for å sikre at tilbudet til Kristine er godt og variert så avholdes det ansvarsgruppemøter hver sjette måned. I disse møtene deltar foreldrene, skolen, helsesøster og PTP (Pedagogisk Psykologisk Tjeneste). Ansvarsgruppemøtene fungerer som et forum der skole, foreldre og PPT kan utveksle erfaringer om skolehverdagen, og innspill til nye tiltak. Foreldrene føler at skolen på dette området gjør en meget god jobb, og er grundig forberedt til disse møtene. De opplever også at de blir tatt på alvor, og at skolen ofte tar tak i innspill de kommer med. Dette kan være innspill som både går på bruk av vikarer, eller innspill om nye metoder eller justering av nåværende opplæringstilbud. Foreldrene føler dog ikke at PPT bidrar stort verken i skolehverdagen eller på møtene. Far spesielt uttrykker i intervjuet at han føler at PPT er for bundet opp til gamle opplæringsmetoder og tradisjoner når det gjelder barn med autismespekterforstyrrelser. Far utdyper videre at PPT er særdeles motvillige til å prøve nye teknologiske hjelpemidler som har vist seg effektive i andre deler av landet, og at de sverger ofte til gamle og mer tungvinte hjelpemidler. Begge foreldrene er enige om at kompetansen blant de ansatte er god, men at kompetansen rundt AFS hos PPT er særdeles mangelfull og generaliserende. De opplever at PPT har en formening om at en type hjelpetiltak passer for alle med ASF. Foreldrene skulle i større grad ønske at PPT var mer lydhøre til deres innspill, og at de i større grad kunne legge til rette for seminarer og kurs for ansatte i skolen omkring autismespekterforstyrrelser.

Kommunen og PPT bevilger ressurser til skolen, og foreldrene føler at ti timer spesialpedagogisk undervisning per uke er for lite i forhold til Kristines behov. De påpeker videre at mange av de ufaglærte assistentene er vel så flinke med Kristine, men at ytterligere bevilgninger til fagpersoner med spesiell kunnskap om ASF hadde vært ønskelig for å overse tilbudet til Kristine. Foreldrene ønsker et større fagmiljø velkommen.

4.2.2 Stigmatisering av Kristine

Foreldrene til Kristine var veldig spent på hvordan andre barn ville reagere på å ha Kristine i klassen, og om det ville forekomme erting eller mobbing på grunn av hennes atferd. Foreldrene bestemte seg tidlig for å være åpen om diagnosen og hvilke følger den har for henne. En stund før første skoledag ble det gjennomført foreldremøte der far informerte de andre foreldrene om hennes diagnose og hvordan den viser seg hos Kristine. Far utrykte ovenfor de andre foreldrene at å gi barna god informasjon er essensielt for hvordan de møter henne, og far forteller at han var opptatt av å forklare de andre foreldrene at ASF ikke alltid viser seg hos individer som man ser på film eller leser om på internett. Han ga derfor en kort innføring i hva hun har slags styrker og hvilke svakheter som påvirker hennes hverdag. Samtidig skrev mor et brev til alle foreldre der hun oppfordret de andre foreldrene til å behandle Kristine på samme måte som de behandler andre barn, og at de håpet hun ville bli invitert i bursdager og andre sosiale sammenhenger som de øvrige. De ble også oppfordret til å ta kontakt om det var spørsmål om Kristine og hennes ASF-diagnose, da det å gjengi korrekt informasjon til de andre elevene er høyt prioritert hos foreldrene til Kristine.

Mor og far føler at tiltakene de gjorde før skolestart var med på å redusere betydningen av Kristines avvikende atferd og stigma, da de andre barna allerede hadde en viss kunnskap om henne. De forteller videre at de ikke anser det som mulig å ikke oppleve stigmatisering når en har et så tydelig stigma som Kristine har. Men det at andre barn og voksne vet om vanskene til Kristine kan de i større grad akseptere avviket og i det minste prøve å behandle henne som andre barn så langt det går. De er derimot bevisst på at måten Kristine møter skolen med sitt stigma kan være særdeles utfordrende. Videre uttrykker de bekymring for at hennes muligheter til å motta likeverdig opplæring svekkes da det ikke bare er hennes diagnose som medfører stigmatisering, men også det faktum at hun behandles ulikt av helt åpenbare grunner av skolen og dens ansatte. Samtidig sier de at de ikke tror Kristine oppfatter eller bryr seg om at andre legger merke til hennes spesielle og avvikende sider, selv om hun selv er klar over at hun er annerledes enn de andre, men har rett og slett ikke noen oppfattelse om at hennes atferd kan ha konsekvenser for hennes egen inkludering og deltagelse. Kristine er

en fornøyd jente, og dette er det viktigste for foreldrene. De påpeker således at om dette skulle forandre seg, vil det være nærliggende å undersøke muligheten for at Kristine bytter til en skole som har flere barn med vansker innenfor samme diagnosespekter.

4.3 Tilrettelegging av opplæringstilbud

Jeg intervjuet fagleder ved skolen til Kristine for å finne ut hvilke tiltak de satte i gang da de fikk vite at Kristine skulle bli elev ved deres skole, hvilke tiltak de planla fremover i tid, og hvordan de tidligere har tilrettelagt skolen og opplæringen for barn med autismespekterforstyrrelser. Fagleder ved skolen er en erfaren pedagog med rundt tredve års erfaring ved samme skole. Jeg møtte henne på hennes kontor, og det var en uformell og god tone under intervjuet. Jeg hadde på forhånd hørt at denne skolen var regnet som flink, i alle fall ut ifra forutsetningene som foreligger i skolesystemet hva angår ressurser og kompetanse, men flere foreldre med barn som har en ASF-diagnose påpeker at det også må foreligge en vilje til å være en god skole for denne gruppen. Denne skolen får gode skussmål fra andre foreldre også.

Fagleder ved skolen forteller at de begynte å planlegge Kristines skolestart allerede et år før skolestart. Kristines skolestart var sammenfallende med at et annet barn med ASF gikk ut av skolen, noe som frigjorde ressurser og ansatte som de siste syv årene hadde jobbet direkte med ASF. Kartleggingen som skolen gjorde var i tråd med det de hadde gjort i tidligere saker og er generelt for deres måte å planlegge og tilrettelegge for et barn med spesielle behov.

Kartlegging og planlegging av Kristines behov for tilrettelegging og tilpasning startet med et møte mellom barnehage og foreldre, der hvor fokuset omhandlet Kristines styrker og svakheter, men også hvordan foreldre og barnehage følte det

var hensiktsmessig å legge opp skolehverdagen for å sikre seg et maksimalt utbytte av opplæringsprosessen for Kristines del. Videre ble det gjort observasjon av Kristine i barnehagen, og de ansatte ved skolen fikk mulighet til å møte henne i et trygt miljø. Etter hvert begynte de ansatte i barnehagen å ta Kristine med på besøk hos skolen, også bare for at hun skulle gjøre seg kjent med bygningen og lette hele overgangen ved at slike besøk kanskje sikret henne en trygghet ved skoleårets oppstart. I de møter som ble avholdt mellom barnehage, foreldre og skole var også ofte PPT og Barnehabiliteringen ved sykehus representert. Fagleder forteller at skolen har gjort det samme med de øvrige barn som har spesielle behov, og de føler seg komfortabel med måten de planlegger en skolestart for denne gruppen barn.

Fagleder forteller videre at de ofte blir overrasket over de store forskjellene som er mellom de ulike elevene med ASF, men de har tidligere hatt kun gutter med ASF. Skolen påpeker at det viktigste de foretar seg i arbeidet med barn som har ASF er å tilpasse hverdagen etter den enkeltes ferdighetsnivå og behov, samtidig som de prøver å skape utfordringer og interesse for nye situasjoner som kan skape ny læring. Som fagleder sier så er det viktig for de at de ansatte har et høyt kompetansenivå og evner å skape positive opplevelser som igjen inspirerer til læring.

Jeg valgte i dette intervjuet å få en god oversikt over hvordan skolen ser på det å ha en elev med ASF, og om det for både ledelse og ansatte ses på som et nødvendig onde eller som noe givende. Fagleder påpeker at det alltid vil være mye arbeid både med å planlegge skolehverdagen for denne gruppen, men også det å sørge for et godt faglig tilbud som er tilpasset den enkeltes behov. Denne skolen opplever at de elver de har hatt med ASF har vært en utelukkende positiv erfaring for både skolen og de andre elevene. Fagleder forteller at det ofte snakkes på lærernes fellesrom om alle de positive opplevelsene de har med de ulike elevene med ASF, men erfaringen deres tilsier også at de andre elevene lærer seg å ta hensyn til ulikhetene og lærer seg å ta ansvar for at man på tross av en slik diagnose inkluderes i felleskapet. Skolen er veldig bevisst på å ikke bruke begrepet ”autist” om elever ved skolen med ASF, og de velger konsekvent å bruke navnet på eleven når en omtaler individet. Skolen sier at deres erfaring er at mangfoldet innenfor ASF er enormt, og for de er det viktig å vise mangfoldet og

dyrke de forskjelligheter som hvert barn har. Det er viktig at en ser personen for den en er, og ikke for diagnosen en besitter påpeker fagleder videre. Skolen har innført et tiltak de kaller for vennegruppe. Dette er en gruppe som skolen bestemmer medlemmene i, og inkluderer også elever med spesielle behov. Vennegruppene er funksjonelle i friminuttene, og skal sikre at enhver elev har noen å tilbringe friminuttene sammen med.

Det å ha en elev med ASF er som fagleder påpeker ressurskrevende, og skolen føler at rammebetingelsene er både for dårlige og kommer for sent i forhold til skolestart. Fagleder sier at det er ønskelig at rammevilkår kommer god tid i forveien så skolen har en forutsetning for å starte planleggingen enda tidligere. Det er et ønske at en kan få flere timer spesialpedagogisk undervisning enn hva som foreligger i dag. Skolen føler også at det ofte er vanskelig å forholde seg til PPT, da det er sterkt varierende hvilket kompetansenivå den enkelte hos PPT har. Dette gjør at skolen i mange tilfeller ikke føler de blir hørt eller at det er tilstrekkelig med hjelp å få fra de. Det er også en opplevelse av at PPT er negativ til nye metoder, og at de i for stor grad prøver å tvinge metoder PPT sverger til på alle elever med ASF, selv om skolen ikke føler at dette nødvendigvis passer alle og enhver. Derfor føler skolen at de blir veldig alene om å utvikle en god skolehverdag med et godt faglig tilbud i de tilfeller de velger en annen form for tilrettelegging og tilpassing enn hva PPT anbefaler ovenfor en elev. Dette har tidligere og også nå ført til at skolen blir tvunget til en form for prøv og feil hos elever med ASF. Fagleder mener at en større tilstedeværelse, mer kompetanse og nytenking kunne ført til et bedre og mer effektivt læringsmiljø og skolehverdag for den enkelte elev med ASF. Det er også lite tilbud om kursing og spesialistutdanning innenfor feltet som er tilgjengelig for de ansatte ved skolen, de kurs som skolen har følt har vært givende og kvalitativt gode er gjerne tilbud de får direkte tilbud om fra Autismeforeningen, som består av foreldre til barn med ASF. Kanskje kunne mer tilstedeværelse fra Statped også bidratt til økt kompetanse blant ansatte i skolen påpekes det, og da gjerne mer veiledning. Slik det er i dag er det for lite fokus på å skape kompetanse fra kommunens side, og det gis ikke midler til kurs som en form for videreutdanning. Skolen ønsker en ressurskole, som er under planlegging og har som mål å starte opp høsten 2013 velkommen, og de håper at tilbudet derfra blir som forespeilet, nettopp ved at de

ulike skolene i distriktet kan få veiledning av ansatte ved ressurskolen for autismspekterforstyrrelser.

På slutten av intervjuet med skolen ble det påpekt fra skolens side igjen hvor givende de ansatte ved skolen føler det er å ha barn med ASF på skolen, men også at de mener dette gjør noe med de andre elevenes evne til inkludering, og skolen gjentok at for de er det en stor glede å skape gode og positive opplevelser for barn med ASF.

4.4 Hjem og skole samarbeid

Både skolen og foreldrene forteller om et godt og nøye gjennomført samarbeid mellom skole og hjemmet. Dette samarbeidet er utformet slik som nevnt tidligere gjennom ansvarsgruppemøter hver sjette måned, men også ved at foreldrene får spesialtilpassede timeplaner fra skolen, der hvor Kristines skoledag er nøye planlagt. Denne kan for eksempel inneholde hvordan aktiviteter som står på planen for en aktuell dag, helt ned på detaljnivå som for eksempel det å gå på toalettet eller spise mat. Både foreldrene og skolen synes dette er en flott ordning, som gir foreldre en oversikt over hvordan aktiviteter det trenes på og gjøres de ulike dager, og skolen føler dette skaper en god mulighet for foreldrene til å komme med innspill til aktuelle forandringer og eventuelt aktiviteter som kan gjøres. Kristine har også en bok som skolen skriver i hver dag ved skoledagens slutt, i denne boken blir dagen gjennomgått og hvordan de ansatte har opplevd både humør, gjennomføring av aktiviteter, friminutter og andre beskjeder til hjemmet som er viktige å få med. Hjemmet føler at denne løsningen er fin, da de kan svare de ansatte på skolen på konkrete spørsmål eller ønsker som stilles i boken ovenfor foreldre og motsatt. Dette gjør også at foreldrene kan snakke med Kristine om de aktiviteter som er utført på skolen på tross av at hun ikke selv kan fortelle nøyaktig hva dagen har inneholdt av opplevelser og aktiviteter. Foreldrene påpeker også at det virker som Kristine liker veldig godt når de kommer hjem og leser boken, for å så snakke om skoledagen hun har gjennomført. Det eneste som påpekes fra foreldrenes side er at det ofte er mangelfull informasjon både i boken

og ved avhenting når det er vikarer, men de opplever ikke dette som et problem for hjem – skole samarbeidet.

5 Drøfting av case

I dette kapitlet har jeg valgt å drøfte de forskjellige temaer og begreper som er viktige for at barn som Kristine skal oppleve å ha en best mulig skolehverdag. Jeg har derfor valgt å drøfte den utvalgte teorien jeg har brukt i denne oppgaven, opp mot utsagn fra foreldrene og skolen til Kristine, og hvorvidt mine empiriske erfaringer tilsier at dette er noe som kan generaliseres ovenfor andre barn med ASF. Siden diagnosespekteret og de vansker som følger det å være barn med ASF påvirker mange ulike områder som til enhver tid overlapper hverandre vil dette nok også prege selve drøftingen, da det er vanskelig å se på enkelte områder og begreper uten interferens fra andre; som for eksempel samspill og kommunikasjon.

5.1 ASF og diagnose

Når det gjelder diagnoser innenfor ASF så kan en jo i mange tilfeller spørre seg om det store diagnosefokuset vi etter min erfaring har her til lands. ASF er et stort diagnosespekter som sjelden eller aldri viser seg på samme måte hos de forskjellige individer. Det er som nevnt i teoridelen av denne oppgaven ganske mange ulike kriterier og kjennetegn for autisme og det spekteret som følger. Slik jeg ser det er det ofte et større gap mellom personer med ASF enn hva det er mellom oss mennesker utenfor dette spekteret. Barn med ASF er en liten gruppe i populasjonen, men samtidig er de ofte veldig synlige på grunn av sine avvik. Samtidig er min empiriske erfaring den at en diagnose innenfor ASF spekteret sjelden eller aldri viser seg på samme måte hos to individer. Mange mennesker er av den tro at barn og unge med ASF er en gruppe individer som har de samme svakhetene, og de samme ekstraordinære styrkene. Sannheten er vel at de fleste har svakheter som viser seg på ulike måter innenfor de forskjellige feltene, og at de sjelden har ekstraordinære ferdigheter som man ser i enkelte filmer fra Hollywood. Spørsmålet er derimot om kanskje diagnosen "Autisme" virkelig er så farget av populærlitteratur og filmer fra Hollywood? Mitt inntrykk, som for så vidt stemmer godt overens med foreldrene til Kristines inntrykk er at mange mennesker, og da gjerne foreldrene til andre barn på skolen, er av den oppfatning

av barn med ASF er asosiale barn med et behov for å dunke hodet i veggen og telle fyrstikker. Sannheter er jo en ganske annen. Selve diagnosen er jo som nevnt regulert av WHO's ICD-10 klassifisering for sykdommer, og det foreligger jo en del kriterier som må ligge til grunn for at en autismespekterforstyrrelse kan stilles som diagnose. Samtidig er ikke dette ensbetydende for at kriteriet eller kjennetegnet viser seg likt hos to barn med samme diagnose, og i Norge er vi kanskje i mitt syn litt for opptatte med selve diagnosen og de bestemmelser som ligger til grunn. Det at fokuset til mange både i kommunale institusjoner som PPT, statlige institusjoner som Barnehabilitering og ellers i samfunnet er rettet mot diagnosen og beskrivelsen av denne fremfor å se barnet for sine styrker og eventuelle svakheter er noe urovekkende. Som far er jeg opptatt av å fronte min datters ferdigheter fremfor min datters svakheter, og som pedagog er jeg opptatt av at vi omfavner den ulikheten som eksisterer, og de styrker som et barn med utviklingsforstyrrelser viser. Her til lands er det dessverre helt essensielt at et barn med en slik diagnose faktisk blir diagnostisert, nettopp for å kunne motta både støtten som en har krav på igjennom NAV og kommune, men også for å få spesialundervisning nok til å sikre et godt opplæringstilbud. Men da er vi samtidig innenfor et område som kun fokuserer på barnets avvikende egenskaper. I Kristines tilfelle føler foreldrene på mange måter det samme som jeg selv har opplevd, at barnets identitet og ferdigheter forsvinner i en diagnose, og at en desperat prøver å forklare omverden at ens eget barn ikke er diagnosen, men et menneske fullt av følelser, styrker, og fri vilje. Misforholdet blir dermed stort når en møter på mennesker rundt om i hverdagen som kun ser på barnet som en diagnose med et stakkarslig fortegn. Samtidig er jeg av den tro at jo mer personalet ved skoler og andre institusjoner har om autismespekterforstyrrelser, jo mer vil de forstå de vanskelige barn med ASF kan ha og møter. Dette føler jeg ofte fører til en større kunnskap og visshet om det mangfoldet som befinner seg innenfor ASF, og at man i større grad ser barnet for barnet, og ikke for diagnosen det er tvunget til å leve med.

Vi kan vitterlig spørre oss om det er nødvendig for barn som Kristine at det fokuseres i så stor grad på hennes diagnose og de kriterier og kjennetegn som ligger til grunn for diagnosespekteret, eller om det ville vært mer hensiktsmessig for barn som Kristine at de får en diagnose som på fagspråket har kode F84.9:

Uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse. Dette spørsmålet føler jeg reiser seg i og med at selve diagnosespekteret som ASF er kanskje kan ha blitt for stort, og enkelte barn som Kristine fort kan oppleve å få tillagt seg svakheter eller avvik som kanskje ikke er tilstedeværende. Med dette mener jeg at omgivelsene i stor grad ofte antar at et barn med ASF har de klassiske kriterier og kjennetegn for autismspekterforstyrrelser, selv om dette ikke nødvendigvis er tilfelle. Vil det kanskje være bedre å ha en diagnose som er uspesifisert og der det ikke foreligger klare føringer for hvilke kriterier og kjennetegn som viser seg? Jeg tror nok dette kan føre til at fokus på diagnose blir mindre, og at en eller ser individet for de styrker og svakheter barnet besitter. Det vil kanskje i større grad kreve planlegging og en lengre utredningsfase for skolen. Slik jeg ser det er det mange positive sider ved det å faktisk være utredet og få en diagnose, dette skaper i større grad et gjennomført opplæringstilbud enn hos barn som mangler en klar diagnose. Samtidig er det ensidige diagnosefokuset en ser ofte ødeleggende for samfunnsdeltagelse og frigjøring for barn med ASF.

5.2 Stigmatisering

Slik jeg ser det, og kanskje noe i strid med skolens opplevelse av stigmatisering, møter barn med ASF skolen med sitt stigma, og det i seg selv er en faktor som er utfordrende i skolehverdagen på mange nivåer. For barn med ASF vil ens stigma være vanskeligjørende for mulighetene en har for å oppnå et likeverdig opplæringstilbud. Det knytter seg nemlig ikke bare et stigma til det å ha en autismspekterforstyrrelse, men også til det at andre barn ser og opplever at barnet mottar et tilpasset opplæringstilbud, og som oftest med spesialundervisning utenfor klasserommet. Slik jeg tolker foreldrene til Kristine så føler de at stigmaet Kristine besitter i stor grad er med på å ekskludere, men at den åpenheten de og skolen har rundt dette har vært avgjørende for å minimere de konsekvensene Kristines stigma har. Av egen erfaring kan en ved å gi god informasjon til andre elever, skape større aksept for avviket som et barn med ASF viser. Samtidig er det selvsagt at andre barn søker informasjon og gjerne påpeker hva barn med ASF ikke kan og gjør annerledes, og det tror jeg ikke det er bare foreldrene til Kristine som føler, men alle som har et barn som er avvikende i forhold til resten av

populasjonen. Dette er nok ikke for å såre eller påpeke noe negativt ved individet, men for å søke bekreftelser på om en har forstått riktig og kanskje for å forklare ovenfor de som kanskje ikke forstår eller for å vise sin egen forståelse for andres vansker.

Goffman (1968) har nok mye rett i det at andre elever diskrediterer Kristine på bakgrunn av det som er annerledes ved henne og avvikene i hennes oppførsel sett opp mot de barn som ikke har en autismespekterforstyrrelse. Dette er selvsagt avgjørende for Kristines evne til å delta fullt ut i de andre elevenes sosiale hverdag. Som foreldrene påpeker så har Kristine et behov for at mennesker som kjenner hennes måter å kommunisere på må være til stede for å minske avviket som oppstår, og dette er noe man ser i de fleste tilfeller der hvor autismespekterforstyrrelser er tilstedeværende. Spørsmålet man kan stille seg er om det for henne ville være positivt å kun omgås andre barn med ASF eller om det i lengre løp styrker hennes muligheter for utvikling ved å omgås de elever og barn uten ASF? Stigmaet vil kunne være relativt fraværende i tilfeller der hun kun omgås andre med ASF, men slik jeg ser det vil det for barn som Kristine være viktig å møte de utfordringer som kommer av å ferdes i et miljø med andre elever som ikke er innenfor spekteret ASF. Jeg tror samtidig at dette kan gjøre at Kristine og andre med ASF med viten om sitt stigma i større grad evner det å trekke mot andre, og i mindre grad la stigma være en hindring for sosial omgang. Det kan også tenkes at dette kan føre til at en har noen å strekke seg etter. Samtidig kan nok dette også utspille seg slik som Goffman (1968) beskriver, at det kan oppleves vondt at andre snakker om og ser på deg på bakgrunn av de egenskapene og avvik du besitter på tross av at du kanskje ikke har et verbalt språk eller evner å kommunisere nøyaktig hva det er som oppleves som vondt. For Kristines del kan kanskje dette være grunnen til at hun enkelte ganger etter skolens utsagn begynne å gråte? Dette er nok noe som kan være svært forskjellig fra barn til barn, da autismespekterforstyrrelser og måten en ser seg selv på er like ulik og unik som personlighetene til de barn det som besitter ASF. Barn med ASF vil ofte ikke legge skjul på sitt stigma, og er ofte diskreditert av den grunn.

Slik jeg ser det vil nok Kristines manglende forståelse for sosiale relasjoner og samspill være medvirkende til at hun velger å la sitt stigma komme frem i de ulike sosiale sammenhenger hun deltar i, men herunder kan en også si at evnen til

å bry seg om hva andre mener ikke er tungtveiende nok til at hun lar dette påvirke hennes oppførsel. Kristine, og veldig mange andre barn med ASF er fornøyde med den de er og de interesser en har. Hva andre barn mener og legger merke til er mindre viktig for dem, og dette kan jo også tenkes at gjør stigmaet mindre viktig når hun ferdes i omgivelser med andre barn.

Stigma, har slik jeg ser det, en helt klar innvirkning på skolehverdagen, og er kanskje ikke så fraværende som skolen selv opplever det. Om jeg tolker Goffman (1968) riktig trenger ikke stigma og stigmatiseringen nødvendigvis forstås negativt, og føre til grov hets og mobbing av de som besitter det. Og jeg tror kanskje skolen tolker begrepet litt annerledes enn hva jeg gjør etter å ha lest Goffman (1968). På mange måter tror jeg skolen har en oppfatning av stigma og stigmatisering som noe ytterst negativt som fører til mobbing, erting eller hets. I motsetning til min oppfattelse som går mer på at stigma er oppfattelse av en avvikende egenskap ved individet som påvirker hvordan omgivelsene rundt ser Kristine, og hvordan Kristine selv ser verden. Av empiriske erfaringer og igjennom samtalene med foreldrene vil jeg tørre å påstå at det er umulig å ikke oppleve stigmatisering når man er et barn med ASF, men at det ved å skape forståelse, åpenhet, og kompetanse om selve begrepet kan gjøre de avvikende egenskapene mindre viktig. En likeverdig opplæring vil i så måte være en utopi, som vil være umulig å få til da det foreligger et klart stigma i det å måtte ha spesialundervisning i skolen.

Av erfaring vil det også kunne være slik at foreldrene kan merke stigmatisering ved det å ha et barn med ASF, noe jeg selv har opplevd og fikk en forståelse for at foreldrene til Kristine også gjør. Man blir kjent i lokale miljøer for å være foreldrene til det barnet med autismespekterforstyrrelse, og på mange måter stakkarsliggjort av andre foreldre. Og det er vel en av grunnene til at foreldrene til Kristine også er åpne om diagnosen, for å unngå at stigmaet blir et problem i form av rykter og baksnakk i lokalmiljøet om Kristine, men også om dem selv. Det viktigste er at på tross av at barn med ASF har et klart stigma så kan de ha en verdig skolehverdag, og et godt opplæringstilbud. Det handler i de fleste situasjoner i livet om å gjøre det beste ut av en vanskelig situasjon, og fokusere på å skape positive opplevelser for barnet, og samtidig forberede de på å måtte møte

samfunnet og sosiale relasjoner med sitt stigma igjennom livet. Stigmaet er der uansett hva en gjør, og det er derfor viktig at også barnet blir kjent med sitt stigma. Hvorvidt det er best å prøve skjule eller være åpen om sitt stigma får være opp til barnet og foreldrene å bestemme, men i de tilfeller der avviket er vanskelig å skjule vil det selvfølgelig være store belastninger ved å prøve skjule det. Å være åpen om sitt barns stigma er kanskje befriende for mange selv om noen rare blikk og ivrige spørsmål er resultatet.

5.3 Opplæringstilbud

Et godt opplæringstilbud må kunne sies å være det absolutt mest essensielle skolen sørger for ovenfor Kristine og andre barn med ASF. Det opereres med mange begreper på et politisk og juridisk plan, herunder tilpasset opplæring, likeverdig opplæring, inkluderende skole og spesialundervisning. Intensjonene er med andre ord gode, og på et systemnivå foreligger det relativt konkrete føringer for hva et barn med særskilte behov har rettigheter til. Samtidig kan en si at den praktiske gjennomføringen i henhold til lovverket ofte er mer utfordrende enn hva man skulle tro ut ifra lovverket. Barn er forskjellige, og innenfor ASF kanskje mer forskjellige fra hverandre enn mellom barn uten ASF og andre diagnoser er. En har både et lovverk og rettigheter som skal ligge til grunn når en tilpasser opplæringstilbudet etter den enkeltes behov.

For skolen til Kristine er begrepet inkluderende skole et svært viktig begrep som alle ansatte skal kjenne godt til, dette være seg både administrasjon, ledelse, lærere og assistenter. Skolen er opptatt av at ingen skal stå utenfor felleskapet med et mål om at alle elever skal føle seg likeverdige. Bachmann & Haug (2006) forklarer at begrepet inkludering forutsettes av at elevene i så stor grad som mulig skal ha den tilrettelagte undervisningen i klasserommet sammen med de andre elevene. I Kristines tilfelle er dette også et mål, og skolen er veldig opptatt av Kristine i størst mulig grad skal tilbringe tid i klasserommet. Det har ikke vist seg like lett på bakgrunn av hennes ferdigheter og egenskaper ved henne og hennes atferd. Dermed må store deler av undervisningen foregå i en til en situasjoner på eget grupperom. Skolen er bevisste på dette, og målet de har for alle barn som

mottar tilrettelagt opplæring og eventuelt spesialundervisning er at deltagelsen i klasserommet skal være så stor som barnets behov tillater. Ifølge Stortingsmelding nr. 30 (2003-2004) er foreldresamarbeid særdeles viktig om skolen skal ta sin rolle som en inkluderende skole på alvor. Ifølge både skolen og foreldrene til Kristine er skolen flink til å engasjere både ledelse og lærere i denne jobben, og dialogen mellom lærere og foreldre er god. Dette anser jeg som veldig viktig for at motivasjonen til lærerne også skal vedlikeholdes, og jeg tror selv dette kan være medvirkende til at lærere blir nytenkende og finner nye metoder for både læring og inkludering på de premisser som foreligger. Skolen skal være for alle, men må også ha blick for den enkelte elevs behov. I så måte vil jeg med forankring i de intervjuer jeg har gjort at denne skolen har lykket godt i dette tilfellet.

En kan tenke seg at mengden spesialundervisning som utføres på egne grupperom og lignende bør reduseres til et minimum om en skal ha den inkluderende skole som overordnet mål. Samtidig er enkelte barn, som Kristine, helt avhengig av å motta store deler av opplæringen utenfor klasserommet. Dette har sine naturlige grunner, for Kristines del som har vansker med å sitte i ro og ikke har noe utbytte av det faglige tilbudet i klasserommet vil det både for henne og for de øvrige i klasserommet kunne være forstyrrende at det foregår en helt annen opplæring parallelt med den de øvrige elevene mottar. Læringsutbyttet til Kristine ville nok kanskje også i stor grad bli påvirket av en helt inkluderende skolehverdag med spesialundervisning parallelt med den øvrige undervisningen. Å skape et optimalt opplæringstilbud og en positiv skolehverdag for Kristine og andre barn med ASF krever stor innsikt i elevens evner og forutsetninger, og til det å tilpasse undervisningsformen slik at en får et maksimalt læringsutbytte, men også at en ivaretar de sosiale behov og oppfordrer til sosialt samspill. Det er spesialpedagogens ansvar å organisere og tilrettelegge hverdagen for Kristine, og det lages en overordnet plan for hver sjettemåned, og en plan for hver uke. Dette krever at spesialpedagog evner å bruke metoder ovenfor Kristine som skaper lyst og interesse for det som skal læres, og da igjen er samarbeidet mellom foreldre og skolen særdeles viktig. Det er også positivt ovenfor Kristine at skolen prøver å inkludere henne i så stor grad som mulig, da hun deltar i en rekke sammenhenger som kroppsøving og musikk.

Med bakgrunn i begrepet stigma vil det foreligge utfordringer knyttet til det å kunne gi en likeverdig opplæring, men det bør ikke hindre skolen fra å ha dette som overordnet prinsipp. Det er som nevnt slik jeg ser det vanskelig for Kristine å oppnå likeverdig opplæring med sitt stigma som bakgrunn, og dette stigmaet skapes i stor grad av henne avvik og nødvendighet for spesialundervisning utenfor klasserommet. Det er mange tiltak skolen kan gjøre for å minimere effekten av stigma og de vanskene Kristine har, noe jeg vil komme tilbake til i neste underkapittel. Å la Kristine delta i klasserommet og inkludere henne i felleskapet i størst mulig grad er et tiltak som kan være med på å redusere stigmaet i klasseromsituasjoner, og gjøre de andre elevene vant til å ha henne rundt seg i denne sammenhengen også.

Alt i alt synes jeg denne skolen har gode rutiner og gjennomføringsevner hva gjelder å skape et optimalt opplæringstilbud for Kristine med så mye inkludering i klasserom som overhodet mulig. Skolen har hatt flere elever opp igjennom årene med ASF, og det er tydelig at dette er en gruppe barn med særskilte behov som de kjenner godt og de er klare over mangfoldet som eksisterer. Dette gjør at de er veldig lite bastante hva angår metoder og undervisning, men i stor grad vektlegger det å bli kjent med eleven og tilpasse skolehverdagen og opplæringstilbudet etter den enkeltes behov. Jeg er derimot mer kritisk til den støtte og kompetanse som PPT bringer med seg inn i arbeidet med Kristine basert på hva foreldre og skole forteller. En rigid og bastant tilnærming til hvordan en skal jobbe med barn med autismespekterforstyrrelser uten å gi skole og foreldre gehør for sine meninger når en ikke har noen utstrakt kompetanse innenfor ASF er ikke heldig. Jeg stiller meg også enkelte spørsmål vedrørende den mangelen av økonomisk støtte fra kommune og da PPT til kurs og konferanser om ASF for de ansatte i skolen er heldig for denne gruppen barn. God kompetanse er i mine øyner helt essensielt for at en skal evne å tilpasse opplæringen og skolehverdagen så optimalt som bare mulig. Det vil aldri være heldig at en må prøve og feile for å finne den mest optimale tilpassingen av skolen for barn med ASF.

Kristine virker ut ifra de beskrivelser som er gitt av informantene til å ha et for henne passende opplæringstilbud, samtidig legges det ikke skjul på at en må forandre og justere litt underveis for å sikre at hun fatter interesse, men også glede over det som foregår på skolen. Det at skolen og de foresatte har en tett dialog

gjør at skolen i stor grad baserer undervisningen på de styrker og interesser som foreldrene har bidratt med. Å skape positive opplevelser i læringsituasjoner vil for Kristine være avgjørende for kvaliteten og utbytte av læringen, og nettopp det med å skape positive opplevelser er noe skolen til Kristine anser som viktig i sitt arbeide.

5.4 Tiltak i skolehverdagen

Skolen til Kristine er opptatt av at Kristine skal være likeverdig i skolemiljøet og i klasserommet, og inkludering er ifølge skolen også et essensielt tiltak for å skape aksept og likeverd for Kristine. Samtidig er det vanskelig å fungere på de andres premisser når en ikke har en god kanal for kommunikasjon og en har tydelige avvik i både atferd og interesser. Det at skolen til enhver tid har en ansatt med spesialpedagogisk utdannelse og lang fartstid hva gjelder å jobbe med barn med ASF regnes i mine øyne som veldig positivt. Som nevnt så er Kristine avhengig av å ha en voksenperson rundt seg som kan tolke hennes ønsker og ikke adekvate kommunikasjon, og dette er noe en ofte seg hva gjelder barn med ASF. Samtidig finnes det ikke tiltak som kan sikre Kristine full deltagelse i de andre elevens hverdag, til det er behovet for hjelp for stort. Men dette betyr ikke av den grunn at en på forhånd skal legge føringer for hva som er mulig eller umulig, men heller møte de skolehverdagen og den sosiale omgangen med et åpent sinn og sørge for at hun har muligheten til å delta på sine premisser så mye som hun vil og interesserer seg for. Et nødvendig tiltak blir i så fall å sørge for at hun har mennesker som kjenner rundt seg med kompetanse. utfordringer kommer naturligvis i sammenhenger der det er ufaglærte vikarer og lignende som aldri tidligere har jobbet med barn som har særskilte behov.

Skolen til Kristine er opptatt av å prøve ulike metoder for å styrke hennes kommunikasjon, bruk av bilder i form av PECS (Picture Exchange Communications system) og iPad (nettbrett) er noen av tiltakene som brukes. Å finne en metode for kommunikasjon som kan åpne opp for sosiale relasjoner og samspill med andre anses som viktig. Skolen til Kristine har også et fokus på å forebygge mobbing og andre ubehageligheter for Kristine og de som har særskilte

behov, dette gjøres ved bruk av flere ulike tiltak. Skolen forklarte meg om vennegrupper, der de har elever fra ulike klassetrinn som har i oppgave å ivareta hverandre i friminuttene, og sørge for at ingen blir alene. Kristine og de andre med særskilte behov er selvskrevne i slike grupper, og skolen føler det fungerer veldig godt og inkluderende. Dette er også et tiltak som de har trukket inn i skoletimene, der enkelte utvalgte elever får tilbringe tid sammen med Kristine på hennes rom. For øvrig er det tiltak som å forklare de andre elevene om Kristines styrker og utfordringer, og samtidig prøve å gi en så god forklaring på hvorfor Kristine er annerledes og utfører handlinger på et annet vis enn hva som er vanlig for de andre elevene. Å gjøre Kristine til en naturlig del av klassen og skolen for øvrig er noe som er et overordnet prinsipp. Det er i mine øyne fornuftig av skolen å bruke inkludering for å redusere gapet mellom Kristine og de øvrige elevene, og lage små grupper av elever som også har et lite ansvar i friminuttene og lignende tror jeg både Kristine og de andre elevene kan oppleve både glede og nytte av. Samtidig er det viktig at skolen fortsetter å arbeide med å avhjelpe henne kommunikativt både med å fungere som en slags tolk for Kristine, men også i det å styrke hennes kommunikative egenskaper. For øvrig finner jeg det interessant med positivt fortegn at skolen i planlegging av tiltak for å fremme sosiale relasjoner og samspill med andre elever vektlegger premissene og interessene til Kristine. Noe som selvsagt er med på å øke muligheten for at tiltakene oppleves som vellykket av både ansatte, foreldre og barna selv.

Kristine har som nevnt et stigma hengende ved seg som er umulig å kvitte seg helt med. Jeg tror ikke etter mitt intervju med skolen at de forstår helt begrepet stigma og stigmatisering, men de tiltak de har for inkludering og likeverd er delaktig i å redusere hennes stigma. Barn er ofte mer fleksible og fordomsfrie enn oss voksne, og både igjennom de intervjuer jeg har gjort med foreldrene til Kristine og de empiriske erfaringene jeg har tilsier at når barn får nok informasjon om et annet barns svakheter, styrker eller annerledeshet så aksepteres dette i mye større grad enn når de ikke får nok informasjon om de bakenforliggende årsakene til at individet fremstår som det gjør.

Alt i alt føler jeg at denne skolen har mange viktige og interessante tilnærminger til tiltakene de har for å sikre Kristine et optimalt læringsutbytte, men også deltagelse i sosiale relasjoner og samspill. Jeg opplever både skolen og

foreldrenes utsagn som at skolen er nytenkende og innovativ i sine metoder, og at mange andre skoler kan ha mye å lære av denne skolen.

5.5 Sorg og reaksjoner

Vi mennesker opplever og takler sorg og kriser på forskjellige måter, og som far til et barn med ASF har jeg også en del erfaringer på dette området. Selv om jeg, i likhet med foreldrene til Kristine stort sett opplever det som særdeles givende å ha et barn for alt det positive det er, og ikke opplever det som belastende på bakgrunn av avvikende atferd og lignende. Forskning viser at det eksisterer enkelte trekk som er gjennomgående for de fleste som opplever en krise, og det å være foreldre til et barn som får en diagnose innenfor ASF kan kategoriseres som nettopp en krise. Det vil alltid være individuelle forskjeller på hvordan vi opplever en krise som dette, men i boken Rådgivning (Johannessen, Kokkersvold og Vedeler 2005) henvises det til krise som et begrep som kan tolkes som "et avgjørende vendepunkt". For alle oss som har opplevd det at vårt perfekte og fullkomne barn får diagnosen ASD, vil sorgen ofte oppstå på bakgrunn av ønsket om å ha et barn med adekvat utvikling. Følelser omkring fremtiden og hvilke vansker det skaper for barnet er også sentralt i denne sorgreaksjonen som foreldre kan oppleve. Tanken på at barnets vansker hemmer muligheter igjennom livet er ofte vanskelige å prosessere, men samtidig kan krisen også være en utviklende faktor for mennesket som er forelder til et barn med ASF. Det å ta avgjørelser og valg for hvordan livet til ditt eget barn skal utarte seg kan være tøft, men gjøre at en vokser som menneske.

Når en får et barn med funksjonshemming, uavhengig av hvilken funksjonshemming og om det foreligger en diagnose, vil det skape og kreve en del både praktiske og følelsesmessige behov.

En krise oppstår når vi ikke har forutsetninger for å mestre situasjoner vi befinner oss i, og noen av oss takler kriser bedre enn andre.

For meg, for foreldrene til Kristine, og de fleste andre foreldre får som oftest et sjokk. I mitt eget tilfelle var mistanken der lenge før selve diagnostiseringen, nettopp på bakgrunn av hennes atferd, annerledeshet og fokus. Men for mange andre foreldre så foreligger det ofte ingen mistanke, og sjokket kan nok oppleves

for noen som overveldende. Men for de fleste av oss kan det være like erfaringer i forkant og etterkant av en diagnostisering.

Det er forskjellige faser for oss foreldre som opplever slike kriser, og jeg har i boken Rådgivning (Johannessen et al 2005) funnet frem til en dekkende beskrivelse av de ulike faser. Johannessen et al (2005) sier i boken at det er fire ulike faser av krise. Den første fasen kalles for sjokkfasen, og utløses på bakgrunn av at foreldre opplever at barnet blir diagnostisert med ASF. Dette fører igjen til at en hel del ulike følelser settes i sving, og en kan oppleve en følelse av maktesløshet da følelser som både kaos, fornektelse og tomhet hersker. Både fra foreldrene til Kristine og av egne erfaringer vet jeg at i denne situasjonen kan det være godt å ha noen å snakke med for å sortere ut alle de ulike følelsene. Både foreldrene til Kristine og jeg deler samme erfaring, at dette er noe som overhodet ikke følges opp godt nok, og en overlates i stor grad til seg selv. Bare det at foreldrene til Kristine mottok en DVD fra Barnehabiliteringen om autisme. Foreldrene forklarer at filmen var preget av å være produsert for tjue år siden, og fokuserte kun på hva autisme er. Filmene viste så flere barn med ASF som dunket hodet i veggen, kastet stein mot en vegg i flere timer om gangen, og et barn som ble særdeles utagerende om de valgte en litt annen vei hjem fra skolen. Foreldrene ble redde for at livet skulle bli som vist på filmen, og dette er i seg selv skremmende om dette er måten en ivaretar foreldre i en vanskelig situasjon. For min egen del ble det ikke gitt noen form for informasjon utover at barnet hadde en diagnose innenfor ASF. Det er viktig for oss som er foreldre til barn med ASF å kunne få mer informasjon vedrørende det å få en slik diagnose, og hva det vil si. Når en ikke blir ivaretatt på en god måte som sikrer at en får grunnleggende informasjon ved diagnostisering, og eventuell ytterligere oppfølging så er jeg ganske sikker på at dette kan føre til at en ikke kun må forholde seg til sin egen sorg, men også til vanskelige spørsmål fra omgivelsene rundt barnets diagnose. Som foreldrene til Kristine også påpeker så oppdager jeg den dag i dag fortsatt tiltak og støtte jeg kan søke som jeg aldri har blitt gjort kjent med fra PPT, BUP, og Barnehabilitering. Jeg velger å tolke det at både jeg og flere har opplevd det samme er en indikasjon på at tilbudet til oss foreldre ikke er godt nok i slike situasjoner.

Den andre fasen kalles ifølge Johannessen et al (2005), for reaksjonsfasen og er fasen som kommer enten samtidig eller etter sjokkfasen. Denne fasen er ofte resistent og kan sitte i lenge. En begynner ofte å stille seg spørsmål som omhandler hvorfor og hvordan en skal forholde seg til diagnosen, og en leter etter forklaringer og løsninger i en periode som er kort forklart kan oppleves som en følelsesmessig berg og dalbane. Kristines foreldre har sin opplevelse av denne fasen, selv om de nok ikke selv innså at de var i en såkalte reaksjonsfase, og det gjorde nok ikke jeg selv heller. For mitt eget vedkommende kom denne fasen med engang diagnosen var stilt, og da vi mennesker reagerer ulikt så var min samboer ikke i stand til å håndtere noen ting som helst i denne perioden, og en ble på sett og vis tvunget til å mobilisere en form for forsvarsmekanisme for å ivareta de øvrige i husholdningen. For foreldrene til Kristine opplevdes denne fasen mer som et samarbeid mellom foreldrene for å se hvilke løsninger og hva en kunne gjøre, men igjen er det sammenfallende hvor lite man som foreldre ivaretas av offentlige instanser i disse fasene. Jeg skal heller ikke undertrykke følelsene jeg selv hadde i denne perioden, og følte tidvis en enorm følelse av meningsløshet, og tidvis mistenker jeg for mitt eget vedkommende at reaksjonsfasen er tidvis vedvarende og tilstede.

Etter at en har opplevd reaksjonsfasen kommer bearbeidingsfasen, som ifølge Johannessen et al (2005) omhandler det å se fremover og vurdere framtidsutsiktene til både seg selv og barnet. En begynner å godta og akseptere det at barnet er annerledes og etter all sannsynlighet ikke vil klare seg helt på egenhånd i fremtiden. I både Kristines tilfelle og for meg som far til min datter har denne perioden vært preget av det å kjempe for barnets rettigheter, og en strever kontinuerlig etter åpenhet og det å skape kunnskap om barnets styrker hos andre i omgivelsene. Dette i mine øyne for å skape aksept og forståelse, men også for at omgivelsene skal kunne tilpasse seg.

I den siste fasen er det ofte at foreldre føler at gleden over livet kommer tilbake, og en får stadig bedre selvfølelse og en økt kunnskap omkring barnets vansker gjør ofte hverdagen lettere å planlegge og håndtere. En tilpasser livet etter situasjonen en befinner seg i, og mange føler glede over at situasjonen ikke er verre enn som så. Jeg føler at utsagn fra foreldrene til Kristine viser at de har

opplevd denne fasen som de fleste andre har gjort, men det er klart at når ens eget barn opplever det å få en tilleggs diagnose som er så alvorlig som epilepsi, så vil dette skape en ny krise, som kan være på mange måter vanskeligere å håndtere. For mitt eget vedkommende endte det med at jeg undret meg over om det aldri skal ta en slutt, deretter en kraftig følelse av angst og tap av kontroll over omstendighetene rundt meg.

Vi opplever alle en krise og de reaksjoner på sorg på forskjellige måter, og det vil være umulig å forutsi hvordan et foreldrepar opplever og håndterer det at ens barn får en ASF-diagnose. Jeg vil gjerne påpeke viktigheten av å ha et støtteapparat som kan både ivareta foreldrene og besvare de spørsmål som foreligger, men etter hva jeg har hørt fra foreldrene til Kristine, hva jeg selv har opplevd og fått fortalt av andre foreldre. Den hjelpen en kan forvente seg i slike kriser er dessverre forsvinnende liten. En er i stor grad etterlatt til seg selv, og hva internett kan fortelle hva angår diagnosen spesifikt, men også rettigheter. I så måte har både jeg og min familie, og foreldrene til Kristine opplevd en stor trygghet i det å være medlemmer i Autismeforeningen, og både få anledning til å dele erfaringer, lytte til ny kunnskap og informasjon, men også å le av de underlige og vakre opplevelser en har med sine spesielle barn. Jeg kan kun snakke for meg selv: Jeg opplever en ekstrem glede og lykke over min datter med ASF, og opplever henne aldri som en belastning for meg selv eller familien. Samtidig er det naturlig at jeg ofte kan ha dager der jeg bekymrer meg for neste skoleår, overgangen til ungdomsskole, hvordan hun utvikler seg, og hva en gjør når hun blir både tenåring og myndig. Det er mange utfordringer, mange bekymringer, enormt med glede og slik bør det være for alle foreldre som har satt et barn til livet, annerledes eller ikke.

5.6 Oppsummering og forslag

Kristines skolehverdag er ikke som skolehverdagen til andre, og heller ikke lik skolehverdagen til alle andre med autismespekterforstyrrelser. Skolen til Kristine har i mine øyne vært flinke til å bli kjent med Kristine for å så bruke hennes interesser og styrker til å tilrettelegge og tilpasse skoletilbudet slik at det for henne gir stort utbytte og kan kalles optimalt. Samtidig er det alltid rom for forbedringer, og jeg stiller enkelte spørsmål til hva skolen tenker rundt stigmatisering og kompetansen de ansatte som jobber med Kristine har mulighet til å erverve seg. Samtidig har jeg hørt fra mange andre foreldre som har barn med ASF og har erfaring med andre skoler som er mer negative enn hva foreldrene til Kristine har med denne skolen, og også hvilke erfaringer jeg selv har med skolen som min datter er elev ved.

Barn med ASF er en stor gruppe der det hersker store individuelle forskjeller som er med på å prege deres evne til læring og sosial deltagelse. Omgivelsene er selvsagt en påvirkende faktor hvor godt og hvor mye de kan delta sammen med de øvrige elevene, og dette er skolens oppgave å følge opp. Ethvert barn med ASF har rett til en likeverdig og inkluderende opplæring som er tilpasset deres behov og evner ved hjelp av spesialundervisning. Stigma er som nevnt noe som kan påvirke evnen til en likeverdig opplæring, men målet bør være at en klarer å oppnå dette.

Jeg sitter igjen med en oppfatning jeg egentlig har dannet meg over tid igjennom mine egne erfaringer, som ble forsterket av å gjøre denne forskningen; Innsatsen som legges ned av kommunale og statlige institusjoner hva angår skapning av kompetanse for ansatte i skolen er for dårlig og lite konsekvent.

Med dette mener jeg at skolene som er pliktet til å gi elever med ASF et opplæringstilbud etter skoleloven overlates i for stor grad til seg selv, og dette ender ofte med situasjoner der en eksperimenterer seg frem til løsninger som fungerer, og at en erverver seg kompetanse igjennom en "prøv og feil" metode. Tilbudet fra kommune og stat hva gjelder kurs og konferanser innenfor temaet er ifølge skolen nesten fraværende, og da kan en jo spørre seg om dette er godt nok? Vi tillater ikke leger eller advokater å erverve seg kompetanse kun igjennom å

feile. Samtidig tror jeg at de fleste skoler faktisk ønsker å gjøre en god jobb med elever som har ASF, og jeg tror nok at manglende kompetanse og støtte fra kommune og stat gjør at mange skoler ikke vet bedre i sitt arbeid med ASF.

Slik jeg ser det vil det være svært hensiktsmessig om samarbeidet mellom de ulike instanser som jobber med og har kompetanse med ASF styrker sitt samarbeid og enes om hvordan retning en skal dra i. Slik det fremstår i dag er det for stor uenighet mellom instanser som PPT og BUP/Barnehabilitering både hva gjelder metodevalg og hvor innovative man ønsker å være. Det kunne med fordel også vært mer involvering fra Statped sin side med tanke på forskning og utveksling av forskningsresultater samt kurs og workshops for ansatte i skole, PPT og BUP/Barnehabilitering. Forutsetningene til skolen preges både av mangelen på gode samarbeidsrutiner mellom instansene og en mangel på ressurser. Det vil være nærliggende å tro at å øke tilgangen på ressurser kan være med på å starte planlegging av skolestart tidligere og i en mer fordypende variant. Foreldrene er de som kjenner sitt eget barn best, og bør være kilde nummer en til informasjon om barnet og hvorvidt de føler barnet har en optimal skolehverdag, det er derfor viktig at det ikke bare er skolen som er åpen for foreldrenes tanker og opplevelser, men at også PPT ser viktigheten av å la foreldrene bli hørt. Det er i mine øyne ikke godt nok at en instans som PPT kun skal være representert på et ansvarsgruppemøte hver sjette måned for å så legge føringer for hvordan opplæringstilbudet bør legges opp, dette frykter jeg gjør at mange elever med ASF får en tilpasset opplæring som ikke er tilpasset deres behov og evner.

6 Avslutning

Jeg har i denne oppgaven sett på hvordan opplevelser et foreldrepar har med skolen til deres barn som også har en diagnose innenfor autismspekteret. For mange vil dette være en ukjent problemstilling da barn med ASF er veldig underrepresentert i populasjonen. Samtidig er det heller ikke alle foreldre som vet hvordan rettigheter og lover som foreligger for å beskytte barnet og sikre et godt opplæringstilbud. Denne oppgaven vil neppe være representativ for en større del av befolkningen, og i enkelte områder der hvor det er spesialskoler for barn med ASF vil tilbudet kunne være så annerledes at det ikke nødvendigvis vil være representativt ovenfor de heller.. Dette er en case studie som ikke nødvendigvis kan generaliseres ovenfor andre barn med ASF da forskjellene er store mellom barn innenfor ASF begrepet.

Jeg anser at jeg har fått interessante utsagn fra informantene mine, og enkelte av disse vil jeg karakterisere som av allmenn interesse. Dette går både på hvordan foreldrene og skolen opplever at instanser som PPT, Statped og lignende er fraværende og sjelden veldig flink til å høre på skole og foreldre hva angår innovative metoder for opplæring av barn med autismspekterforstyrrelser. PPT, BUP, Barnehabilitering er instanser som bør og skal ha et godt og nært forhold til foreldrene til barn som Kristine. PPT, BUP, og Barnehabilitering er de instanser som skal informere foreldre om rettigheter knyttet til skoletilbudet, og hvilke øvrige rettigheter man søke om via andre kommunale og statlige tjenester, herunder f.eks. Navs Hjelpemiddelsentral. Det er slik jeg ser det; PPT, BUP, og Barnehabiliteringens ansvar å dele erfaringer som de har ervervet seg i andre saker med den skolen det måtte gjelde, og kanskje i større grad enn hva jeg har kommet frem til.

Slik jeg ser det som både pedagog og far til et barn med autismspekterforstyrrelse er det nødvendig å utvikle mer og bedre kompetanse på dette området. Dette for å i større grad kunne tilby et godt tilbud som er tilpasset den enkeltes forutsetninger og behov. Et godt opplæringstilbud for et barn trenger ikke være det for et annet, og når alt kommer til alt så er det personen bak diagnosen som det er viktig å ta hensyn til i planleggingen. Mangelen på struktur og en overordnet myndighet innenfor fagmiljøet står for meg frem som et av de største utfordringene. Vi har en lov, men ingen som håndhever denne loven på et nasjonalt nivå. Det er opp til enhver skole i samarbeid med PPT og Barnehabilitering å tilpasse opplæringstilbudet ovenfor den enkelte elev med ASF. Det hersker heller ingen standard eller nasjonale mål for undervisning av denne gruppen barn, og variasjonen på kvalitet og kompetanse hos de ulike fagmiljøene kan sies å i beste fall være varierende. De følger dette har rammer dessverre foreldre og barn med ASF. Jeg vil gå så langt som å si at mangelen på en overordnet myndighet som kan sette standarder, og se til at de ulike fagmiljøene har tilstrekkelig kompetanse på området vil føre til at mulighetene til barn med ASF svekkes, med livslange konsekvenser. Hvor en holder til i landet bør og skal ikke ha noen påvirkning på hvor godt tilbudet til barn med ASF og deres foreldre er. Jeg hører stadig fra de ulike instanser at kompetansen eksisterer, men jeg er nyskjerrig på hvor denne kompetansen er, for det er ikke her jeg befinner meg.

Universitetet i Tromsø har lenge hatt spesialpedagogisk utdanning på master og bachelornivå. Det overrasker meg derfor at det vies så lite oppmerksomhet til de ulike utviklingsforstyrrelser, hvordan de påvirker individer, og hvor stort mangfoldet er. Jeg prøvde i anledning mastergradsoppgaven å søke etter fagfolk ved Universitetet med inngående kjennskap til ASF, og svaret jeg fikk var at det kanskje var én ansatt som hadde inngående kunnskap om temaet. Jeg fikk dessverre ikke kontakt med vedkommede, og kan dermed ikke slå fast om utsagnet stemmer. De spesialpedagogiske emner jeg selv har tatt ved universitetet har vært kvalitetsmessig under det en skal kunne forvente av et universitet, og lite av forelesningene dreide seg om konkrete diagnoser og funksjonshemninger.

Tromsø Kommune har også etablert en ressurskole for barn med ASF, som har planer om å starte opp høsten 2013. Jeg er vel selv kritisk til hvordan et organ som så ofte har vist både manglende forståelse, kompetanse og innsikt i diagnosespekteret skal mestre det å skape en kompetanseskole for barn med ASF. Samtidig er tiltaket ønsket velkommen, men jeg sitter med en følelse av at tiltaket er kommet som følge av en offentlig dårlig samvittighet ovenfor barn med ASF, og at prosjektet foreløpig fremstår som noe svevende.

Til syvende og forhåpentligvis sist håper jeg denne oppgaven kan gi foreldre til barn med en autismespekterforstyrrelse og andre som ikke har noen kjennskap til autismespekterforstyrrelser en riktig fremstilling av hvordan ASF kan manifestere seg hos et individ, og at det er et stort mangfold innenfor diagnosespekteret. Ingenting ville gledet meg mer enn at oppgaven jeg har skrevet kan gi mennesker en økt innsikt i hva ASF er, og hvordan det kan vise seg hos et barn. Samtidig håper jeg det foretas endringer og settes i gang tiltak for å sikre barn med utviklingsforstyrrelser som ASF et bedre opplæringstilbud som er tuftet mindre på tilfeldigheter og mer på kompetanse. Tverrfaglige samarbeid bør være et mulig tiltak for å styrke kompetansen på området.

Litteraturliste

- Attwood, Tony (2001) *Asperger's Syndrome A Guide for Parents and Professionals*. London, UK: Jessica Kinsley Publishers.
- Attwood, T. (2004) *Asperger syndrom, en handbok for foreldre og fagfolk*. Damm&Søn, Oslo
- Attwood, Tony (2007) *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*. London, UK: Jessica Kinsley Publishers.
- Autismeenheten (2003): *Alternativ kommunikasjon II*. Oslo: Unipub
- Autismeenheten (2004): *Psykiske lidelser hos voksne mennesker med autisme og utviklingshemming – Begrepsanalyse*. Oslo: Unipub Autismeforeningen (2006)
- Bachmann, K. & Haug, P. (2006). *Forskning om tilpasset opplæring. Forskningsrapport Nr.62*. Høgskulen i Volda. Møreforskning Volda.
- Beaney, Joy og Penny Kershaw (2008) *Veje til inklusjon af børn og unge inden for autismspekteret – støttemateriale til folkeskoler*. Videnscenter for autisme, Danmark: Virum.
- Befring, E. (2008). *Spesialpedagogikk: problemområder, perspektiver, muligheter*. I E. Befring & R. Tangen (Red). *Spesialpedagogikk*. (4. utg.). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Befring, E. (2004): *Skolen for barnas beste: oppvekst og læring i eit pedagogisk perspektiv*. Oslo: Det Norske Samlaget
- Bishop, D.V.M. (1995) *Developmental Disorders of Speech and Language*.
- Dalen, M (2004): *Intervju som forskningsmetode*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalen, Monica (2007) "Så langt det er mulig og faglig forsvarlig" *Inkludering av elever med spesielle behov i grunnskolen*. 4. Utgave, 1.opplag, Oslo: Gyldendal norske forlag.
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som utgangspunkt: Det kvalitative forskningsinterview*. (2. utg.). København: Akademisk Forlag.
- Frith, U. (1989): *Autism Explaining the Enigma*. Oxford: Basil Blackwell
- Gillberg, Christopher (1995) *Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdommar och vuxna*. Sverige: Natur och Kultur.
- Goffman, E. (1968). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Harmondsworth: Penguin.
- Holden, B. (2005) *Hva er autisme og psykisk utviklingshemming?* Gyldendal

Akademisk, Oslo

Howlin, P. et al(1999): Teaching Children with Autism to Mind-Read: a practical guide for teachers and parents. N.Y:Wiley

Johannessen, Eva, Erling Kokkersvold og Liv Vedeler (2005) Rådgivning. Tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis. 2.utgave, 4.opplag, Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag.

Jordan, Rita (2008), Autistic spectrum disorders: a challenge and a modell for inclusion in education. British Journal of Special Education

Jordan, R. and S. Powell (2002): Understanding and teaching children with autism. Chichester: J. Wiley.

Jordan, R. (2005): Autism with severe learning difficulties: a guide for parents and professionals. London: Souvenir

Jordan, Rita & Stuart Powell (1995) Understanding and Teaching Children with Autism. West Sussex, England: John Wiley & Sons Ltd.

Jarvinen,M., Mik-Meyer,N. (2005) ”Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv” Hans Reitzels Forlag.

Kaland, Nils (2007) Autisme og komorbide, psykiske lidelser. Spesialpedagogikk 2007 nr 2, side 24-33

Kaland, Nils, (2009) Hvordan kan skolen møte elever med samspillvansker? Spesialpedagogikk 2009, nr.01, side 12-19.

Kvale, S. (2008): Det kvalitative forskningsintervju. Oslo: Gyldendal Akademisk

Kvale, S. (1997). Det kvalitative forskningsintervju. Oslo: Gyldendal

Martinsen, H. Tellevik, J.M. (2007) Begreper og begrepsforståelse. I Martinsen, H. Thetzchner, S.V. (Red.) (2007) Barn og ungdommer med Asperger syndrom, Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning. Gyldendal Akademisk, Oslo

NESH (2006): Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Oslo: Forskningsetiske komiteer

Lov om grunnskolen og den vidregående opplæring (Opplæringslova) 1998, Oslo.

Læreplanverket for Kunnskapsløftet, 2006, (K-06), Utdanningdirektoratet, Det kongelige Kunnskapsdepartement, Oslo.

Nilsen, S 2004, Spesialundervisning i grunnskolen som ledd i tilpasset opplæring, I: Befring E & Tangen R (red.), Spesialpedagogikk, Cappelen Akademiske Forlag, Oslo.

Nordahl, T. (2007). Hjem og skole: Hvordan skape et bedre samarbeid? Oslo: Universitetsforlaget.

NOU 2009: 18 Rett til læring. Oslo: Kunnskapsdepartementet.

Peeters, T. (2004): Autisme: fra teoretisk forståelse til pædagogisk praksis: Vitensenter for autism

Stortingsmelding nr. 30, 2003-2004, Kultur for læring. Utdanning- og forskningsdepartementet.

Tellevik, Jon Magne, Vegard Ytterland, Sissel Kløvjan og Walter Olsen (2008). Barn og unge med Aspergers –syndrom i skolen. Et prosjekt i tiltaksrettet arbeid. Nasjonalt kompetansesenter for autisme, Oslo: Autismeenheten.

Tetzchner, S. (2004): ”Forebygging av utfordrende atferd hos barn med lærehemning og autisme”. Autisme i dag. 2004 B. 31, nr 2

Thagaard, T. (2003). Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitativ metode. (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Thornquist, E. (2003). Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag. Bergen: Fagbokforlaget.

Utdannings- og forskningsdepartementet (2005) Kunnskapsløftet. Læreplaner for gjennomgående fag i grunnskolen og videregående opplæring. Læreplaner for grunnskolen. Oslo: Utdanningsdirektoratet.

Utdanningsdirektoratet, Likeverdig opplæring – et bidrag til å forstå sentrale begreper. Oslo. www.utedningsdirektoratet.no

Vedeler, L. (2000). Observasjonsforskning i pedagogiske fag. En innføring i bruk av metoder. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Wing, L. (1997): Det autistiske spektrum: en veiledning for foreldre og fagfolk.. København: Hans Reitzels Forlag

World Health Organization (2002) ICD-10 – Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser. Gyldendal Akademisk, Oslo